BUREAU hhm
ONDERZOEK EN ADVIES

Bezoekadres Thermen 1, 7521 PS Enschede
Postadres Postbus 262, 7500 AG Enschede
Telefoon (053) 4330548 **Internet** www.hhm.nl
E-mail info@hhm.nl **KvK-nummer** 08120363

Evaluatie regeling Palliatieve terminale zorg (PTZ)

Enschede, 17 september 2015
NV/15/1455/erptz

drs. Maarten te Nijenhuis
ir. Nienke van Vliet
dr. Patrick Jansen
drs. Harry Doornink

Inhoudsopgave

Samenvatting

Het ministerie van VWS geeft subsidie voor het faciliteren van de vrijwillige palliatieve terminale zorg[1] en het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg. Hiervoor is in 2007 de regeling Palliatieve terminale zorg opgezet. Deze regeling komt per 1 januari 2017 te vervallen.

Het ministerie van VWS wil, voordat een nieuwe faciliteit wordt uitgewerkt, een evaluatie van de huidige regeling over de periode 2007-2015. Het ministerie van VWS heeft bureau HHM gevraagd de evaluatie van de regeling Palliatieve terminale zorg uit te voeren.

De evaluatie geeft inzicht in signalen, knelpunten en ervaringen van verschillende organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg en belangenbehartigers over de regeling Palliatieve terminale zorg (PTZ). Daarnaast worden signalen, knelpunten en ervaringen van netwerken over de ondersteuning en het functioneren van netwerken palliatieve zorg in kaart gebracht. Naast vragen over de huidige regeling, vroegen we respondenten ook een blik op de toekomst te werpen. Ook is specifiek aandacht besteed aan de rol van ondersteunende organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg als netwerken palliatieve zorg. De evaluatie geeft ook inzicht in de effectiviteit van de regeling PTZ.

Deze inzichten leiden tot aanbevelingen voor de toekomstige vormgeving van de ondersteuning.

Signalen, knelpunten en ervaringen

Netwerken palliatieve zorg

In het algemeen zijn de netwerken palliatieve zorg tevreden over de regeling Palliatieve terminale zorg en wil men graag een subsidieregeling behouden in de toekomst. Het algemene oordeel is dat de regeling bijdraagt aan het doel: het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg.

Wel zijn er nog veel knelpunten in de uitvoering van de taak van de netwerk-coördinator en in de uitvoering om de beoogde resultaten van het netwerk te halen.

Organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg

Er zijn verschillende organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg: organisaties die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis bieden, organisaties die (vrijwillige) palliatieve zorg thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice bieden, bijna-thuis-huizen en high care hospices.

Ook de organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg zijn over het algemeen tevreden over de regeling Palliatieve terminale zorg en willen graag een subsidieregeling behouden in de toekomst. Het algemene oordeel is dat de regeling bijdraagt aan het

[1] In deze rapportage hanteren we het begrip vrijwillige palliatieve terminale zorg zoals die in de regeling PTZ wordt gebruikt. Hiermee wordt de palliatieve terminale zorg die door en met vrijwilligers wordt geleverd, bedoeld.

doel: het faciliteren van vrijwillige palliatieve terminale zorg. De regeling is cruciaal voor het voortbestaan van vrijwillige palliatieve terminale zorg.

Wtzi-organisaties

In het algemeen vinden de Wtzi-organisaties het onterecht dat zij geen gebruik kunnen maken van de regeling PTZ. De inzet van vrijwilligers bij ptz is waardevol en dient, ongeacht de locatie waar iemand sterft, goed te worden gecoördineerd. Daarom vinden zij dat Wtzi-organisaties ook gebruik moeten kunnen maken van de regeling.

Toekomst

Netwerken palliatieve zorg

Wij stellen voor **de huidige subsidieregeling tot en met 2020 te vervangen door een soortgelijke regeling met enkele aanpassingen**. Dan is het Nationaal Programma Palliatieve zorg (2015-2020) afgerond, zijn de consortia ingericht, is er vijf jaar geïnvesteerd om palliatieve zorg op een hoger niveau te krijgen en hebben de netwerken de mogelijkheid gehad zich verder te ontwikkelen.

De dan ontstane structurele situatie vraagt om structurele financiering en een subsidie is dan niet meer passend voor de bewezen waarden van deze netwerken. We adviseren daarom de mogelijkheden te onderzoeken om de ondersteuning van de netwerken palliatieve zorg **vanaf 2021 structureel te financieren middels de Zvw**. Of dit mogelijk is, hangt af van de ontwikkelingen op het gebied van de bekostiging van de wijkverpleging en parallelle discussies omtrent de bekostiging van casemanagement en ketenzorg dementie in de Zvw.

Organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg

We stellen voor **de huidige subsidieregeling te vervangen door een soortgelijke regeling met enkele aanpassingen**. Belangrijkste reden hiervoor is dat de palliatieve zorg door vrijwilligers niet past bij een verzekerd karakter (Zvw en Wlz) en de uitgangspunten van de Wlz (patiënten/cliënten die al voor palliatieve fase blijvend toezicht nodig hebben) en Wmo (patiënten/cliënten weer zelfredzaam krijgen en laten participeren).

Andere reden is dat het geld dan specifiek geoormerkt blijft voor de vrijwillige inzet. Het uitbetalen van het geld aan de organisatie zelf zal ervoor zorgen dat de belangrijke drijfveer blijft om naast de subsidie middelen uit de samenleving te blijven genereren. Daarmee blijft de bijzondere identiteit van deze organisaties in de lokale sociale setting geborgd.

1. Inleiding

Het ministerie van VWS geeft subsidie voor het faciliteren van de vrijwillige palliatieve terminale zorg[2] en het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg. Hiervoor is in 2007 de regeling Palliatieve terminale zorg opgezet. Deze regeling komt per 1 januari 2017 te vervallen.

Het ministerie van VWS wil, voordat een nieuwe faciliteit wordt uitgewerkt, een evaluatie van de huidige regeling over de periode 2007-2015. Het ministerie van VWS heeft bureau HHM gevraagd de evaluatie van de regeling palliatieve terminale zorg uit te voeren.

De evaluatie geeft inzicht in signalen, knelpunten en ervaringen van verschillende organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg en belangenbehartigers over de regeling Palliatieve terminale zorg (PTZ). Daarnaast worden signalen, knelpunten en ervaringen van netwerken over de ondersteuning en het functioneren van netwerken palliatieve zorg in kaart gebracht. Naast vragen over de huidige regeling, vroegen we respondenten ook een blik op de toekomst te werpen. Ook is specifiek aandacht besteed aan de rol van ondersteunende organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg als netwerken palliatieve zorg. De evaluatie geeft ook inzicht in de effectiviteit van de regeling PTZ.

Deze inzichten leiden tot aanbevelingen voor de toekomstige vormgeving van de ondersteuning.

1.1 Onderzoeksdoel

Het doel van het onderzoek: *Voor 1 september 2015 een gedragen evaluatie van de regeling Palliatieve terminale zorg over de periode 2007 – 2015 met een weging van de alternatieven voor de periode na 2017, mede in het licht van de hervorming van de langdurige zorg*.

1.2 Aanpak

We voerden de volgende stappen uit:

- Het inventariseren en analyseren van bestaande documentatie en rapporten over de regeling PTZ.
- Het opstellen en afnemen van enquêtes onder organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg en netwerken palliatieve zorg.
- Het afnemen van telefonische interviews met Achmea, ActiZ, Associatie Hospicezorg Nederland, Stichting Fibula, Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), V&VN, VNG, VPTZ Nederland en het ministerie van VWS.
- Het organiseren van bijeenkomsten voor het terugkoppelen van de resultaten uit de enquêtes en het inventariseren van toekomstige mogelijkheden.

---

[2] In deze rapportage hanteren we het begrip vrijwillige palliatieve terminale zorg zoals die in de regeling PTZ wordt gebruikt. Hiermee wordt de palliatieve terminale zorg die door en met vrijwilligers wordt geleverd, bedoeld.

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 staat de context en de achtergrond van de regeling Palliatieve terminale zorg. In de hoofdstukken 3, 4 en 5 geven wij de resultaten terug van de gehouden enquêtes en de bijeenkomsten met organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg, netwerken palliatieve zorg en Wtzi-toegelaten organisaties.

Voor de resultaten uit de enquête geldt dat onvolledige of sterk afwijkende antwoorden in de rapportage buiten beschouwing zijn gelaten, omdat duidelijk was dat de vragen niet goed waren geïnterpreteerd. In hoofdstuk 3 staan de resultaten van de enquête voor organisaties. Hoofdstuk 4 beschrijft de resultaten van de enquête voor netwerken. In hoofdstuk 5 geven wij de resultaten terug van de enquête gericht op Wtzi-toegelaten organisaties. In hoofdstuk 6 geven wij een beschouwing op de resultaten uit de enquêtes en de uitvoering van dit onderzoek. In hoofdstuk 7 geven wij een advies voor een toekomstige regeling.

2. Context en achtergrond regeling

2.1 Context

De evaluatie van de regeling heeft plaatsgevonden op een moment dat in de gezondheidszorg diverse ontwikkelingen gaande zijn. Het betreft ontwikkelingen, die in meer of mindere mate relevant zijn voor de netwerken palliatief terminale zorg en de organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg:

- In 2014 is het Nationaal Programma Palliatieve Zorg gestart, dat zich richt op kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg door kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering en implementeren van uitkomsten van onderzoeks- en onderwijsprojecten in de zorg en in het onderwijs. Hierin spelen de vorming van consortia en de rol van de netwerken palliatieve zorg een belangrijke rol. Dit programma loopt tot en met 2020.
- Met ingang van 1 januari 2015 heeft de Hervorming Langdurige Zorg vorm gekregen door de inwerkingtreding van de Wlz en Jeugdwet en aanpassingen in de Wmo en Zvw. Gemeenten zijn volop bezig invulling te geven aan de nieuwe verantwoordelijkheden op het gebied van de ondersteuning van ouderen en gehandicapten in de thuissituatie.
- Met ingang van 1 januari 2017 wordt de wijkverpleging bekostigd op basis van twee segmenten: segment I voor de zorgverlening en segment II voor innovatie, populatie en kwaliteit. De contouren van dit model zijn duidelijk, maar de concrete uitwerking moet nog plaatsvinden.
- Met betrekking tot de bekostiging van de de wijkverpleging wordt ook gekeken naar mogelijkheden om de netwerken dementie onder te brengen binnen de Zvw. Hierover bestaat nog geen duidelijkheid.
- Met ingang van 1 januari 2017 wordt de subsidieregeling eerstelijns verblijf ondergebracht onder de Zvw. Hieronder valt ook verblijf met palliatief terminale zorg. De concrete uitwerking moet nog plaatsvinden.

Naast deze ontwikkelingen is de verwachting dat de vraag naar vrijwilligers behoorlijk gaat toenemen door de toename van het aantal sterfgevallen (aantal niet acute overlijdens stijgt van ruim 82.000 in 2015 naar 100.000 in 2020), de wens van burgers om thuis te sterven, een toename van de complexiteit/intensiteit van de zorgvraag en de transitie in de zorg. Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ Nederland) verwacht dat in 2020 circa 15.000 vrijwilligers nodig zijn om circa 15.000 cliënten in de terminale fase te kunnen ondersteunen.

2.2 Achtergrond regeling Palliatieve terminale zorg

Om een beeld te geven van de achtergrond van de palliatieve terminale zorg hebben we in deze paragraaf enkele passages uit de toelichting op de huidige regeling Palliatieve terminale zorg (2010) geciteerd.

Algemeen

De afgelopen decennia heeft de palliatieve terminale zorg (ptz) een grote inhaalslag kunnen maken. Palliatieve zorg is inmiddels een volwassen en volwaardig onderdeel van het totale zorgaanbod. Palliatieve zorg wordt op uiteenlopende locaties verleend: thuis, in reguliere zorginstellingen en in instellingen voor vrijwillige palliatieve terminale zorg. Deze laatste groep betreft vrijwillige palliatieve terminale

zorg in de bijna-thuis-huizen (bth), high care hospices (hch) en organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis.

Uit onderzoek (IVA, 2005 en Regie over de plaats van sterven, Koekoek, 2014) blijkt dat mensen de laatste periode van hun leven het liefst thuis, of als dat niet kan 'zo huiselijk mogelijk' doorbrengen. De instellingen voor vrijwillige ptz bieden aan mensen met een levensverwachting van minder dan drie maanden een alternatief voor opname in een verpleeghuis of ziekenhuis.

Zij kunnen dit doen door middel van de inzet van specifiek getrainde vrijwilligers bij de cliënt thuis, in een bth of hch. De vrijwilligers bieden vervangende mantelzorg aan de cliënt. Zij ontlasten zodoende ook de familie van de betrokkene. Organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg staan niet los van de reguliere zorg: zij werken nauw samen met de reguliere thuiszorg, huisartsen en andere betrokken zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor de verpleging en verzorging van de cliënt.

Aan de coördinatie, opleiding en inzet van de vrijwilligers zijn kosten verbonden die de instellingen voor vrijwillige ptz zelf niet kunnen opbrengen. Om deze kosten te dekken is financiële ondersteuning door middel van giften en subsidiëring noodzakelijk. Het kabinet wil blijvend investeren in de verbetering en (financiële) versterking van de vrijwillige ptz. Daarom is het budget verhoogd van € 11,4 miljoen naar € 17,4 miljoen per jaar.

Deze middelen worden ingezet met de onderhavige regeling, die niet alleen gericht is op het verlenen van vrijwillige ptz, maar ook op het in stand houden van netwerken ter ondersteuning van palliatieve zorg. Hiermee is een vervolg gegeven op de tijdelijke Regeling palliatieve en terminale zorg 2007.

Uitgangspunt van de regeling is dat de subsidies een tegemoetkoming zijn in de coördinatiekosten van de vrijwilligers in organisaties voor vrijwillige ptz. De instellingen voor vrijwillige ptz kiezen bewust voor een onafhankelijke positie, daarbij past geen volledige bekostiging. Om deze reden wordt een maximum gesteld aan de hoogte van de individuele subsidies.

Subsidiesystematiek en herverdeling ptz

Bij de subsidiëring van instellingen voor vrijwillige ptz worden in de systematiek de middelen verdeeld over de aanvragende instellingen op basis van het aantal geholpen hulpbehoevenden in de referentieperiode[3]. Op deze manier staat de ondersteuning in verhouding tot de geleverde inspanning. De subsidiemiddelen die beschikbaar zijn voor vrijwillige ptz worden verdeeld over de volgende categorieën:

- vrijwillige ptz die bij de hulpbehoevende thuis wordt verleend,
- vrijwillige ptz die in een bijna-thuis-huis wordt verleend, en
- vrijwillige ptz die in een high care hospice wordt verleend.

Deze onderverdeling wordt gemaakt om recht te doen aan het feit dat een bijna thuis-huis gemiddeld meer coördinatiekosten maakt dan een high care hospice of een instelling voor vrijwillige ptz thuis.

Behalve in de subsidiëring van de vrijwillige ptz, voorziet de regeling ook in de subsidiëring van netwerken palliatieve zorg (npz). Voor de npz is sinds 1 januari 2008 jaarlijks € 3,3 miljoen beschikbaar. Bij de npz is gekozen om de middelen te verdelen op basis van het inwoneraantal van de betreffende netwerkregio.

[3] De subsidie bestaat uit een exploitatiecomponent en indien van toepassing een huisvestingscomponent.

3. Netwerken palliatieve zorg

In dit hoofdstuk staan de netwerken palliatieve zorg centraal. In Nederland zijn 66 netwerkregio's. Een netwerk palliatieve zorg (npz) is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio. Een netwerk heeft als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Ieder netwerk wordt begeleid door een netwerkcoördinator.

Een netwerk wordt gekenmerkt door intensieve samenwerking en afstemming van alle aanbieders van palliatieve zorg in een bepaalde regio. Op die manier kan men elkaar aanvullen en wordt het mogelijk de overgang van patiënten van de ene naar de andere zorgplek te verbeteren.

De ontvanger van de subsidie voor een netwerk palliatieve zorg draagt er zorg voor dat:

a. de coördinatie alle gemeenten omvat in de netwerkregio van de desbetreffende instelling;
b. aan een netwerk palliatieve zorg de instellingen en personen deelnemen die beroepsmatig betrokken zijn bij het verlenen van palliatieve zorg in de netwerkregio;
c. tenminste eenmaal per jaar overleg gevoerd wordt met de betrokken organisaties van patiënten, vrijwilligers en zorgverzekeraars over de verlening en bekostiging van palliatieve zorg in de netwerkregio;
d. de coördinatie is gericht op een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio.

In de subsidiebrief wordt ook aangegeven dat:

e. informatie wordt verstrekt over het aanwezige zorgaanbod van palliatieve terminale zorg,
f. organisatorische, kwalitatieve en kwantitatieve tekortkomingen worden gesignaleerd en
g. oplossingen daarvoor worden gefaciliteerd,
h. de signalerende rol mede beoogt om over- en ondercapaciteit van hospices en bijna-thuis-huizen op grond van de regeling Ptz, zoveel mogelijk te voorkomen.

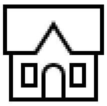
Om informatie te verzamelen van de netwerken palliatieve zorg over de Regeling palliatieve zorg hebben wij een enquête gehouden en twee bijeenkomsten georganiseerd. 63 van de 66 netwerken palliatieve zorg die er in Nederland zijn, vulden de enquête in. Dit leidt tot een respons van 96%. In de uitwerking van de resultaten is, indien van toepassing, onderscheid gemaakt tussen netwerken met meer of minder dan 20 aangesloten organisaties. De resultaten zijn verwerkt in dit hoofdstuk.

3.1 Algemeen

In deze paragraaf geven we de resultaten op algemene vragen van de enquête voor netwerken terug.

Vraag 1: Hoeveel organisaties zijn aangesloten in uw regio voor palliatieve zorg?

De netwerken voor palliatieve zorg zien er divers uit als we kijken naar het aantal en soort aangesloten organisaties per netwerk (zie bijlage 1 voor een begrippenlijst).

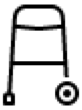


Vrijwillige palliatieve terminale zorg:

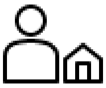
Thuis: er zijn één tot vijf organisaties per netwerk betrokken die vrijwillige palliatieve terminale zorg in de thuissituatie leveren.

Bijna-thuis-huis: bij de netwerken zijn één tot vijf bijna-thuis-huizen aangesloten.

High care hospices: voor de high care hospices geldt dat er tussen de nul en vier organisaties zijn aangesloten in het netwerk. De meerderheid van de netwerken geeft aan dat geen enkel high care hospice is aangesloten bij hun netwerk.



V&V organisaties: het aantal verzorgings- en verpleeghuizen dat deel uitmaakt van het netwerk palliatieve zorg ligt tussen de nul en tien, waarvan meer dan de helft aangeeft dat het nul, één of twee V&V-organisaties betreft.



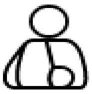
Thuiszorgorganisaties: het aantal aangesloten thuiszorgorganisaties bij netwerken varieert van twee tot dertien.



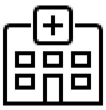
GGZ-instelling: meer dan drie kwart van de respondenten geeft aan dat er geen GGZ-instelling is aangesloten.



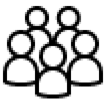
Gehandicapteninstelling: nul, één of twee gehandicapteninstellingen (voor verstandelijk, lichamelijk en/of zintuiglijk gehandicapten) zijn aangesloten bij een netwerk palliatieve zorg, waarbij circa 80% aangeeft dat geen gehandicapteninstelling is aangesloten. Netwerken vinden het wel wenselijk dat een gehandicapteninstelling aansluit vanwege hun expertise.



Huisartsen: er zijn één tot vijf huisartsen aangesloten. Als een grote groep huisartsen is aangesloten bij het netwerk dan is er over het algemeen één of enkele vertegenwoordiger(s).

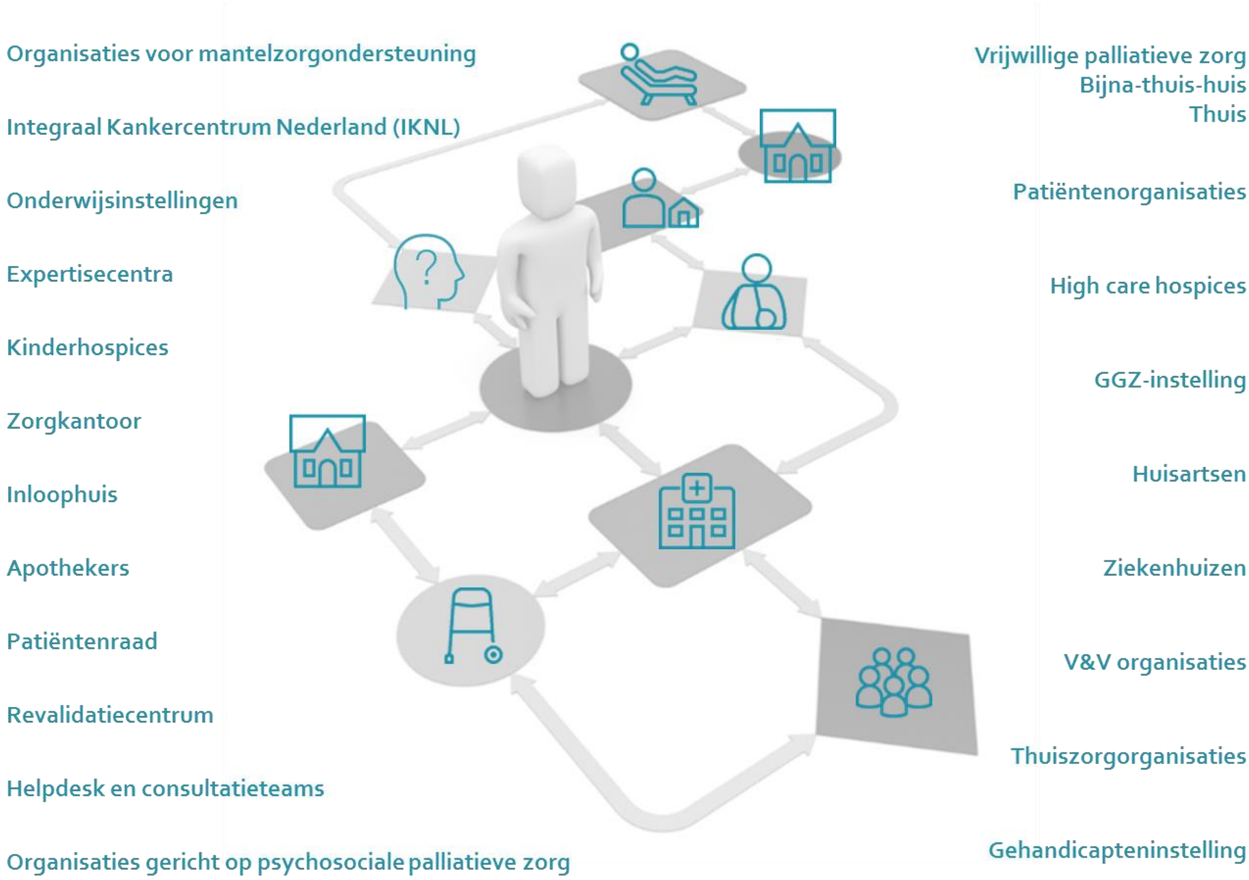


Ziekenhuizen: In circa 70% van de netwerken neemt één ziekenhuis deel aan het netwerk. In 30% van de netwerken zijn er in de netwerken twee of meer ziekenhuizen.



Patiëntenorganisaties: het merendeel geeft aan dat nul of één patiëntenorganisatie is aangesloten bij het netwerk. Vaak was Zorgbelang aangesloten bij het netwerk, maar veel hebben zich terug moeten trekken omdat zij minder subsidie hebben gekregen. Patiëntenorganisaties hebben minder tijd en geld, waardoor zij andere prioriteiten stellen.

Andere organisaties genoemd door respondenten:



Figuur 1. Andere organisaties genoemd door respondenten.

We maken onderscheid naar de omvang van netwerken uitgedrukt in aantal aangesloten organisaties. Dit geeft een beeld of er verschillen zijn tussen kleinere en grotere netwerken. De grens ligt op 20 aangesloten organisaties. We zien een clustering van netwerken met vijf tot vijftien aangesloten organisaties en meer dan twintig aangesloten organisaties.

Netwerken	% respondenten
< 20 aangesloten organisaties	40%
> 20 aangesloten organisaties	60%

Tabel 1. Respons kleine en grote netwerken

Het netwerk met de minst aangesloten organisaties, bestaat uit 6 aangesloten organisaties en het netwerk met de meest aangesloten organisaties, bestaat uit 36 organisaties. Dit is inclusief de overige partijen die de respondenten hebben genoemd.

Conclusies
De netwerken voor palliatieve zorg zijn erg divers qua samenstelling. Verschillend is welke organisaties zijn aangesloten en in welke aantallen. Opvallend is dat veel netwerken aangeven dat het erg gewenst is dat patiëntenorganisaties zijn aangesloten zijn op het netwerk, maar dat deze zich veelal terug hebben moeten trekken vanwege beperkte financiële middelen.

3.2 Huidige regeling

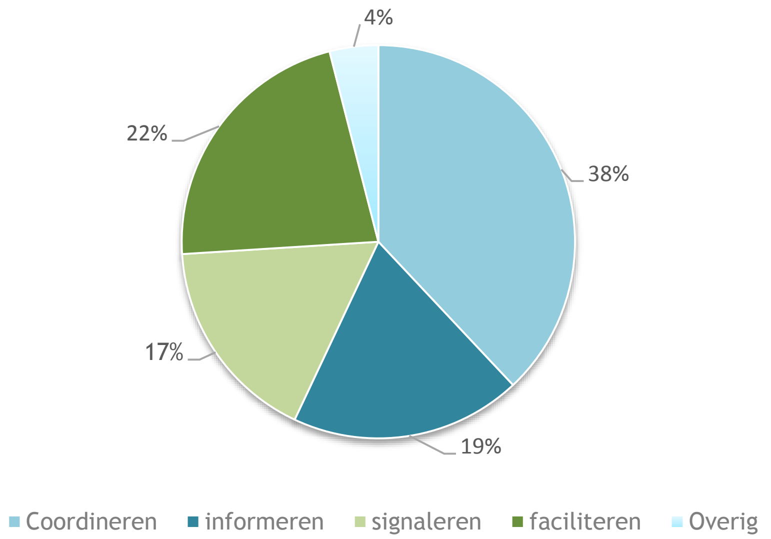
Deze paragraaf beschrijft de resultaten die betrekking hebben op de huidige regeling. Onderwerpen die aan bod komen zijn: de netwerkcoördinator, kosten, knelpunten, verbeterpunten, verantwoording en uitvoering.

Vraag 2: Uit hoeveel uren bestaat het contract van uw netwerkcoördinator?

Het aantal contracturen van de netwerkcoördinator varieert van 10 tot 50 uur, waarbij 70% van de respondenten aangeeft dat het aantal uren ligt tussen 12 en 24. Naast de netwerkcoördinator komt het voor dat een netwerk een assistent-coördinator, secretaresse, projectleider palliatieve zorg of projectmedewerker inzet. Het gemiddelde aantal uren voor een netwerkcoördinator in een kleiner netwerk (minder dan 20 aangesloten organisaties) is 17 uur. Voor een netwerk met meer dan 20 aangesloten organisaties is dit gemiddeld 22 uur.

Vraag 3: Hoeveel uur besteedt uw netwerkcoördinator ongeveer per week aan de volgende taken?

In grafiek 1 staat de gemiddelde tijdsbesteding per taak als percentage van de totale beschikbare tijd.



Grafiek 1. Verdeling uren basistaken netwerkcoördinator

Coördinatie
Coördinatie bestaat uit het samenbrengen van de partijen rondom palliatieve zorg en de hieruit voortvloeiende thema's. Het coördineren neemt 20% tot 50% van de beschikbare tijd in beslag, met een gemiddelde van 38%.

Informeren
De ontwikkelingen die het netwerk doormaakt, zijn voor zowel participerende als faciliterende organisaties van belang. Hiertoe dient de communicatiewijze naar externen duidelijk beschreven te zijn. De tijd die een netwerkcoördinator besteedt aan deze taak varieert over het algemeen van 10% tot 25% van de totale tijd, met een gemiddelde van 19%.

Signaleren
Lokale verbeterpunten in de kwaliteit en kwantiteit van palliatieve zorg dienen te worden gesignaleerd door het netwerk. Signaleren neemt in de meeste gevallen 5% tot 25% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 17%.

Faciliteren
Het netwerk faciliteert het bevorderen van de kwaliteit van palliatieve zorg. Deze taak kost de netwerkcoördinator over het algemeen tussen de 10% en 30% van de beschikbare tijd. Het gemiddelde ligt op 22%.

Overig
Over het algemeen is er een grote diversiteit aan overige werkzaamheden voor netwerk-coördinatoren: van het regelen van bestuurlijke zaken tot projectimplementatie. Overige zaken waar een netwerkcoördinator zich mee bezighoudt:
- landelijke ontwikkelingen en activiteiten
- administratie
- relatiebeheer
- deskundigheidsbevordering
- aanvraag en verantwoording subsidies
- inrichting consortium
- intensief contact andere netwerkcoördinatoren
- PR en communicatie
- websitebeheer

Niet alle netwerkcoördinatoren hebben overige werkzaamheden of voeren deze taken in eigen tijd uit of beschouwen overige werkzaamheden als taken die onder coördineren, faciliteren, signaleren of informeren vallen en hebben ze daarom in deze enquête niet als zodanig benoemd. Degenen die dit wel hebben benoemd, geven aan dat deze overige taken 4% van de totale tijd in beslag nemen.

Vraag 4: Welk percentage van de totale jaarlijkse kosten van het netwerk wordt (gemiddeld over de afgelopen drie jaar) gedekt door de subsidieregeling?

Het percentage van de totale jaarlijkse kosten van het netwerk, gedekt door de subsidieregeling is heel divers, namelijk van 10% tot 100% dekking. Van de respondenten geeft bijna 40% aan dat 100% van de kosten door het toegekende subsidiebedrag wordt gedekt. In die gevallen wordt wel aangegeven dat de

activiteiten en taken dan worden afgestemd op de beschikbare middelen en/of de netwerkcoördinatoren veel eigen tijd investeren.

Ongeveer een derde van de netwerken met minder dan 20 aangesloten organisaties geeft aan dat sprake is van 100% dekking. Voor de netwerken met meer dan 20 aangesloten organisaties is dit bijna 50%. Als respondenten aangeven dat de jaarlijkse kosten worden gedekt, gaat het vooral om de kosten voor de basisactiviteiten van het netwerk: coördineren, informeren, signaleren en faciliteren. De kosten voor extra activiteiten worden in de meeste gevallen onvoldoende door de regeling gedekt.

Slechts in 5% van de gevallen wordt minder dan 50% van de kosten gedekt door de regeling. In de meeste gevallen is het subsidiebedrag niet toereikend voor alle kosten. Hierin zit geen onderscheid tussen de grootte van het netwerk. De resterende kosten worden gedekt door eigen bijdragen voor cursussen, sponsorgelden, bijdragen van aangesloten partners, subsidieaanvragen bij ZonMw en aanbod in natura zoals kantoorruimten en de inzet personeel.

Vraag 5: Voor dekking van de rest van de kosten ontvangt u financiering uit andere inkomstenbronnen. Is de continuïteit van deze inkomsten voor de toekomst geborgd?

Volgens 80% van de respondenten is de continuïteit van inkomsten waarmee overige kosten worden gedekt in de toekomst niet geborgd. De participanten, waaronder zorgaanbieders, moeten door de transities telkens keuzes voor inzet van middelen in het netwerk palliatieve zorg (her)overwegen. Daarnaast is de financiële bijdrage van deelnemende organisaties niet altijd verplicht. Als het al verplicht is, moet dit elk jaar opnieuw worden vastgelegd in de samenwerkingsovereenkomst. Er ontbreekt ook een structurele financiering van het ondersteunen en implementeren van best practices.

Vraag 6: Zijn er knelpunten in de uitvoering van de taak van de netwerkcoördinator door deze regeling?

Circa 77% van netwerken met minder dan 20 organisaties vindt dat er knelpunten in de uitvoering van de taken van de netwerkcoördinator zijn door de regeling. Voor netwerken met meer dan 20 organisaties is dit 64%.

In de meeste gevallen is de hoogte van de subsidie te beperkt om extra activiteiten en de steeds toenemende bovenregionale taken uit te voeren. Het vormen van consortia in Nederland leidde bijvoorbeeld tot extra inspanningen van netwerk-coördinatoren.

Vanwege de aard van financiering heeft de netwerkcoördinator vaak een jaar-overeenkomst. Dit zorgt voor onzekerheid. De kwetsbaarheid is groot, mede doordat netwerken afhankelijk zijn van de inzet van mensen van organisaties aangesloten bij het netwerk.

De subsidie wordt op dit moment gebaseerd op inwoneraantallen. Het aantal inwoners in een netwerk bepaalt de hoogte van de subsidie. Ongeacht het aantal inwoners waarvoor het netwerk actief is, is er een aantal basistaken dat moet worden uitgevoerd.

Vraag 7: **Zijn er knelpunten in de uitvoering om de beoogde resultaten van het netwerk te halen?**

Het aantal respondenten dat knelpunten ervaart in de uitvoering om de beoogde resultaten te halen ligt tussen de 47% en 77%, zie onderstaande tabel. Hoe meer partijen betrokken zijn in het netwerk, hoe complexer het wordt deze partijen bij elkaar te brengen.

Knelpunten	Netwerk < 20	Netwerk > 20
Coördinatie omvat niet alle gemeenten in de netwerkregio	57%	65%
Niet alle instellingen en personen die beroepsmatig betrokken zijn bij het verlenen van ptz nemen deel aan het netwerk	47%	69%
Er is geen eenmalig overleg per jaar tussen betrokken organisaties patiënten, vrijwilligers en zorgverzekeraars	45%	58%
Er is geen compleet, samenhangend en dekkend aanbod ptz van verantwoorde kwaliteit	51%	77%
Er is geen informatie over alle aanwezige zorgaanbod ptz	47%	62%
Organisatorische, kwalitatieve en kwantitatieve tekortkomingen worden niet altijd gesignaleerd	55%	77%
Oplossingen voor tekortkomingen worden niet altijd gesignaleerd	57%	73%
Over- en ondercapaciteit van hospices en bijna-thuis-huizen worden niet altijd voorkomen	53%	69%

Tabel 2. Ervaren knelpunten

Andere veel genoemde knelpunten:

- Het ontbreken van overkoepelende dan wel geaccepteerde instrumenten die kwalitatieve tekortkomingen monitoren.
- De concurrentie tussen zorgaanbieders neem toe, waardoor het lastiger is samen te werken aan kwaliteitsverbetering.
- Het overleg met zorgverzekeraars (Zvw) over palliatieve zorg is niet altijd op netwerk-niveau, omdat zorgorganisaties ook zelf gesprekken voeren met zorgverzekeraars. Ook vindt in enkele gevallen geen structureel overleg met de zorgverzekeraar plaats. Zorgverzekeraars maken bovendien eigen afwegingen in contractering en bekostiging.
- Er is geen of nauwelijks overleg met patiëntenorganisaties.
- De middelen zijn beperkt, waardoor scholing van medewerkers in het gedrang komt.
- Als sprake is van overcapaciteit in een regio, worden nieuwe initiatieven in het werkgebied ontmoedigd. Het ontbreekt echter aan mandaat om over- en ondercapaciteit centraal te regelen.

Enkele respondenten geven aan dat het netwerk een belangrijke rol heeft in het behalen van resultaten, maar dat het niet eindverantwoordelijk is en geen invloed heeft op het beleid binnen de aangesloten organisaties. Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Het netwerk heeft een adviserende rol en brengt mensen bij elkaar om zodoende samen tekortkomingen te signaleren en zorg op elkaar af te stemmen.

Vraag 8: Heeft de regeling PTZ bijgedragen aan het in stand houden van een netwerk in uw regio?

De regeling Palliatieve terminale zorg heeft twee doelen:

1. Het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg.
2. Het faciliteren van de vrijwillige palliatieve zorg (zie vraag 9).

Alle respondenten vinden dat de regeling PTZ bijdraagt aan het in stand houden van de netwerken. Het belang van samenwerking, het delen van kennis en ervaring en het afstemmen van activiteiten om palliatieve zorg kwalitatief te ontwikkelen is door de regeling mogelijk gemaakt.

Vraag 9: Heeft de regeling PTZ de palliatieve zorg in uw netwerkregio gefaciliteerd?

De regeling maakt de inzet van de netwerkcoördinator (coördineren, informeren, signaleren en faciliteren) mogelijk. De financiering van de coördinatiefunctie is nodig om partijen samen te brengen en te binden. Organisaties zijn hierdoor eerder bereid te participeren in het netwerk dan wanneer zij een netwerkcoördinator zelf moeten bekostigen.

Ook worden bijeenkomsten, ontmoetingen, symposia en scholing gerealiseerd. Door mensen bij elkaar te brengen, te verbinden, kan het zorgaanbod van organisaties op elkaar worden afgestemd. De regeling draagt ook bij aan de ondersteuning van projecten om de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren. Ook vinden alle respondenten dat de regeling PTZ de netwerken faciliteert.

Daarnaast wordt ook aangegeven dat de regeling ook specifiek de vrijwilligers faciliteert: “zonder de regeling zijn er geen vrijwilligers die kundig genoeg zijn om mensen thuis of op de plek van voorkeur te laten sterven.”

Vraag 10: Voldoet de verdeling van gemeenten over de regio’s zoals die in 2007 is gemaakt?

Circa 72% vindt dat de regeling voldoet aan de verdeling van gemeenten over regio’s, 28% vindt van niet. Hierin is geen onderscheid in omvang van een netwerk.

Respondenten die aangeven dat de regeling voldoet aan de verdeling vinden de indeling logisch, omdat de regio’s samenvallen met het adherentiegebied van een ziekenhuis of gecentreerd zijn rondom het ziekenhuis en hospice. Ook kan het zijn dat gemeenten en zorgverzekeraars een gelijke regio-indeling gebruiken in netwerken waar de regio-indeling voldoet. Aan de randen van een gebied wordt samengewerkt met netwerken in aanpalende regio’s.

Respondenten die vinden dat de verdeling niet voldoet, noemen dat de indelingen meer rekening moeten houden met:

- de opbouw van het netwerk, het aantal inwoners en de grootte van het gebied waarin het netwerk zich bevindt;
- gemeentegrenzen (nu vallen sommige gemeenten onder meerdere netwerken);
- adherentiegebieden ziekenhuizen en huisartsen;
- andere regionale samenwerkingsverbanden op het gebied van veiligheid en onderwijs;

- grote regio- en gemeente overstijgende VVT organisaties, ontstaan door fusies en samenwerkingsverbanden.

Tegelijkertijd geven zij aan dat een regio niet te groot moet worden om reisafstand te beperken.

Vraag 11: Hoe verhoudt deze indeling zich tot de indeling van de consortia Palliatieve Zorg[4]?
Over het algemeen worden geen knelpunten gezien in de regio-indeling en die van de consortia. Enkele antwoorden:
"De indeling op basis van consortia komt overeen met de verdeling van gemeenten over regio's, zoals in 2007 is gemaakt."
"Via consortia ontstaat een goede verbinding tussen netwerken."
"De gemeenten die onder een netwerk vallen, behoren ook tot het consortium."
Het wordt als onwenselijk gezien om de subsidie aan een consortium te koppelen, vanwege grote afstanden en diverse belangen van partijen.

Vraag 12: Wat moet behouden blijven van de regio-indeling?
De meeste respondenten willen de huidige regio-indeling behouden. De regio's zijn dan niet te groot, waardoor reistijd behapbaar blijft en aan de couleur locale invulling kan worden gegeven. De samenwerking en de 7x24 uur zorg voor en dichtbij de patiënt staan op die manier centraal. Patiënten ontvangen in de eigen regio optimale zorg die laag-drempelig, toegankelijk en beschikbaar is. Er moet bij de huidige regio-indeling voldoende aandacht blijven voor de lokale wensen en behoeften van een regio. De bovenlokale samenwerking tussen netwerkcoördinatoren is wel van meerwaarde voor het delen van kennis en ervaring.

Vraag 13: Wat moet veranderd worden in de regio-indeling?
De regio's die aangaven dat de regio-indeling niet voldoet willen de regio-indeling meer aansluiten bij logische grenzen van gemeenten, provincies en adherentie-gebieden van bijvoorbeeld ziekenhuizen.

Daarnaast is ook bij deze vraag nogmaals benadrukt dat de subsidie niet meer op (alleen) het aantal inwoners van een regio moet worden verdeeld. Alle netwerken moeten aan dezelfde eisen voldoen, echter verschilt het subsidiebedrag per netwerk. Het aantal inwoners is niet bepalend voor de complexiteit van het netwerk. Andere belangrijke criteria voor het verlenen van subsidie zouden volgens de respondenten moeten zijn hoeveel uren er nodig zijn om de gewenste resultaten te behalen: de basistaken van een netwerk, de ontwikkelstatus en netwerk overstijgende taken.

Vraag 14: Wat vindt u goed aan de wijze om in aanmerking te komen voor subsidie van de regeling?
Over het algemeen vinden de respondenten het aanvragen van de subsidie en het voldoen aan de eisen concreet, eenvoudig, toegankelijk en weinig bureaucratisch. Een toegevoegde waarde is dat de aanvraag samenwerking stimuleert. Het creëert

[4] Zeven consortia palliatieve zorg gaan een landelijk dekkend netwerk vormen om palliatieve zorg overal in Nederland te optimaliseren. Consortia zijn samenwerkingsverbanden van expertisecentra palliatieve zorg, netwerken palliatieve zorg en het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). In iedere regio zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken, zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenorganisaties.

draagvlak in de regio en draagt bij aan het in gezamenlijkheid organiseren en realiseren van activiteiten.

Vraag 15: Wat zijn verbeterpunten aan de wijze om in aanmerking te komen voor subsidie van de regeling?

Respondenten geven ook een aantal verbeterpunten voor de wijze waarop het netwerk in aanmerking komt voor de subsidie:

- De aanvraag houdt geen rekening met nieuwe ontwikkelingen. De aanvraag wordt gedaan voor het opvolgende jaar. Als veranderingen plaatsvinden in het activiteitenplan moet hiertoe schriftelijk een wijziging in kostenpost worden gedaan.
- De subsidie geldt slechts voor een jaar, waardoor het borgen van continuïteit van projecten en activiteiten lastig is. Een meer-jarensubsidie heeft bij velen de voorkeur.
- De huidige regeling is gebaseerd op inwoneraantallen. Dit zorgt voor grote verscheidenheid tussen netwerken. Een voorstel is om een basisregeling te ontwikkelen waarin de taken geldend voor ieder netwerk centraal staan. Hierin kan een variabel deel opgenomen worden zoals grootte van het gebied, percentage ouderen en inwoneraantallen. Een ander voorstel dat wordt genoemd, is een structurele subsidie voor vaststaande taken en incidentele verhogingen van de subsidie voor speciale projecten of activiteiten.
- Het tijdstip voor het indienen van de aanvraag levert in sommige gevallen ook problemen op. Het indienen van de aanvraag moet voor 1 oktober gebeuren. De voorkeur voor netwerken is jaarplannen op te stellen in september/oktober, dit te bespreken met de stuurgroep en daarna de aanvraag in te dienen.

Vraag 16: Wat vindt u goed aan de wijze waarop de subsidie verantwoord moet worden?

Ook hier geeft men in het algemeen aan dat de procedure helder is, soepel verloopt en niet complex is. Men vindt het goed dat uit de verantwoording blijkt waar een netwerk mee bezig is, wat de plannen zijn en welke resultaten zijn behaald. De verantwoording geeft ook inzicht in kosten, waaronder personele kosten, huisvestingskosten, algemene kosten en activiteiten. Het digitaal verantwoorden wordt als prettig ervaren. Een verbeterpunt is meer transparantie naar netwerken over de check op de aangeleverde documenten.

Vraag 17: Wat zijn verbeterpunten aan de wijze waarop de subsidie verantwoord moet worden?

Respondenten geven aan dat behoefte is aan meer ruimte om in te springen op de actualiteit. De actualiteit is nu geen onderdeel van het jaarplan en subsidieaanvraag. De aanvraag wordt niet ingediend in het jaar van de subsidieverstrekking. Netwerken moeten inschatten wat hun activiteiten zijn voor het komende jaar. Dit kan gedurende dat jaar veranderen. Een veel terugkomend verbeterpunt is de aanvraag niet jaarlijks, maar voor meerdere jaren in te dienen met eventueel tussentijdse resultatenverslagen dan wel tussentijdse toetsing door het ministerie van VWS. Dit geeft netwerken de mogelijkheid continuïteit in de vorm van samenwerking en beleid over meerdere jaren vast te leggen.

Vraag 18: Wat vindt u van de hoogte van de subsidie die uw netwerk krijgt?

De scores voor tevredenheid over de hoogte van de subsidie lopen uiteen van drie tot negen. 13% van de respondenten geeft een vier of lager, 32% een vijf of zes, en 55% een zeven of hoger. Uit de resultaten blijkt dat 46% van de netwerken met minder dan 20 aangesloten organisaties een zeven of hoger scoort. 64% van netwerken met meer dan 20 aangesloten organisaties scoort een zeven of hoger.

Het budget is voldoende als er geen grote projecten zijn en de omvang van taken beperkt is. Het budget is te klein om alle taken behorend bij een netwerk uit te voeren. Voor uitvoering van verbetertrajecten of andere activiteiten (bezoeken bijeenkomsten, ontwikkelen folders, et cetera.) is externe financiering nodig en dit vergt creativiteit. Het zet aan tot de prioritering van keuzes.

Vraag 19: Hoe ervaart u de uitvoering van de regeling (bijvoorbeeld snel, zorgvuldig) door het ministerie van VWS?

De uitvoering door VWS wordt gescoord tussen vijf en tien. De grootste groep (40%) van de respondenten ervaart de uitvoering als goed en scoren een zeven of acht. Argumenten hiervoor: correcte afhandeling en goede ondersteuning bij vragen.

Er is wel behoefte aan een snellere afwikkeling van aanvragen en vaststaande data voor het indienen en verantwoorden.

Conclusies

De beschikbare tijd per netwerkcoördinator varieert behoorlijk: tussen de 10 en 50 uur per week. De tijd wordt met name besteed aan coördineren en faciliteren. Veelal wordt aangegeven dat met de subsidie de kosten van de basisactiviteiten van het netwerk zijn gedekt: coördineren, informeren, signaleren en faciliteren. Daarnaast wordt aangegeven dat extra activiteiten niet worden gedekt, er keuzes worden gemaakt in de activiteiten afgestemd op de beschikbare middelen of eigen tijd wordt geïnvesteerd.

Veel respondenten geven aan dat er nog diverse knelpunten zijn in de taken van de netwerkcoördinator. De hoogte van de subsidie is in sommige gevallen te weinig om de basistaken uit te voeren (regio met weinig inwoners en daardoor minder subsidie) en in de meeste gevallen te beperkt om extra activiteiten uit te voeren. Daarnaast is sprake van onzekerheid over de continuïteit vanwege de jaarcontracten.

Het algemene oordeel is dat de regeling bijdraagt aan het doel: het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg. Maar veel respondenten geven ook aan dat er nog knelpunten zijn om alle beoogde resultaten van het netwerk te halen.

Respondenten die aangeven dat de regio-indeling voldoet vinden de indeling logisch, omdat de regio's samenvallen met natuurlijke regio's, grenzen en samenwerkingsverbanden. Waar dit niet het geval is, vinden respondenten dat de indeling niet voldoet.

Over het algemeen is men tevreden over de uitvoering van de regeling: de procedure is helder, verloopt soepel en is niet complex.

3.3 Toekomst

Deze paragraaf beschrijft de opvattingen van de respondenten over de toekomst van de regeling PTZ.

Vraag 20: Moet de financiële ondersteuning voor de coördinatie van een netwerk door het ministerie van VWS aan netwerken palliatieve zorg worden voortgezet?

Alle respondenten zijn van mening dat de financiële ondersteuning voor coördinatie van de netwerken PTZ moet worden doorgezet. Het is een garantie voor het in stand houden en eventueel uitbreiden van de netwerken. Transmurale samenwerking is nog geen gemeenschapsgoed, waardoor ondersteuning van de overheid nodig is. Er zijn netwerkcoördinatoren nodig die knelpunten signaleren in de dagelijkse uitvoering - vooral met alle nieuwe ontwikkelingen - en actie ondernemen.

De subsidie verbetert de samenwerking, kennisdeling en organisatie van activiteiten op netwerkniveau. Netwerken zijn opgezet, het is nu de taak om kwaliteit te verbeteren. Zonder subsidie verdwijnen de netwerken, aldus de meerderheid van de respondenten.

Vraag 21: Wat is uw algemene oordeel over de regeling gezien het doel: een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken ter ondersteuning van de palliatieve zorg?

Het algemene oordeel over de regeling is positief. Alle respondenten scoren een zes of hoger. De grootste groep, 47%, scoort een acht. 24% scoort een zeven of lager en 29% scoort een negen of hoger. De regeling levert een wezenlijke bijdrage aan de kwaliteit in de palliatieve zorg voor patiënten en de afstemming binnen netwerken. De netwerken hebben een lange aanloopperiode gehad. Het is nu zaak de netwerken verder te ontwikkelen en waar nodig te verbeteren. Hierbij is het belangrijk verbindingen te behouden en gezamenlijk in te spelen op ontwikkelingen. Mede doordat er een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken is, kan de palliatieve zorg door-ontwikkelen.

Vraag 22: Wat heeft u nodig om dit doel ook in de toekomst te realiseren?

Een veel gehoord verbeterpunt is het verhogen van het budget. Basistaken van netwerkcoördinatoren worden met het huidige budget gedekt, maar aanvullende projecten of activiteiten niet. Er is meer aandacht nodig voor palliatieve zorg en de benodigde deskundigheid hiervoor. Dit vraagt om financiële middelen. Het is complexe zorg, waar goed opgeleide professionals een vereiste zijn. Daarnaast kan meer samenwerking tussen netwerken mogelijk leiden tot efficiëntere inzet van middelen.

Vraag 23: Welke voorwaarden en beoogde resultaten[5] uit de regeling moeten, gezien het doel van de regeling, beslist behouden blijven?

De grootste groep respondenten geeft aan dat alle voorwaarden en beoogde resultaten uit de regeling behouden moeten blijven.

[5] Zie de inleidende tekst van dit hoofdstuk.

Vraag 24: Welke voorwaarden uit de regeling moeten beslist worden aangepast of verwijderd?

De meeste respondenten vinden dat netwerkcoördinatoren een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit moeten faciliteren. Het faciliteren van dit aanbod is een aanpassing van de voorwaarde, omdat zij het wel kunnen faciliteren, maar niet realiseren.

Over de voorwaarde ‘tenminste eenmaal per jaar wordt overleg gevoerd met de betrokken organisaties van patiënten, vrijwilligers en zorgverzekeraars over de verlening en bekostiging van palliatieve zorg’ zijn de meningen verdeeld. Een aantal respondenten vindt dat dit beoogde resultaat weggelaten mag worden, anderen vinden dat mantelzorgorganisaties eraan toegevoegd moeten worden en weer anderen vinden dat eenmaal per jaar te weinig is.

Verder wordt aangegeven dat voorkomen moet worden dat er over-en ondercapaciteit van hospices en bijna-thuis-huizen ontstaat. Het mandaat voor netwerken om in te grijpen ontbreekt. De taak van netwerkcoördinatoren is het signaleren en monitoren van over- en ondercapaciteit. Het mandaat hoort volgens de meeste respondenten bij de zorgverzekeraar te liggen.

Vraag 25: Welke voorwaarden moeten toegevoegd worden aan de regeling?

De overige voorwaarden die respondenten noemen als toevoeging op de regeling:

- Aansluiten bij landelijke ontwikkelingen;
- Elk jaar indexeren;
- Samenwerking zoeken met andere ketens, zoals dementieketens;
- Alle typen zorgorganisaties dienen vertegenwoordigd te zijn in een netwerk;
- Streven naar het borgen van kwaliteit en samenwerking van het netwerk;
- Deelname aan Nationaal Programma Palliatieve Zorg en Consortium;
- Eisen en voorwaarden lidmaatschap netwerk. Mogelijke voorwaarden: deelname aan het netwerk en deskundigheidsbevordering;
- Patiënt centraal stellen;
- Het naar eigen inzicht betrekken van directies van aangesloten organisaties in het jaarlijks overleg met partijen om activiteiten van het netwerk in de organisaties te integreren;
- Hoogte van de subsidie: de vier pijlers (coördineren, informeren, signaleren, faciliteren) als uitgangspunt nemen en daar een minimumbedrag aan koppelen.
- Toetsing door het ministerie van VWS over de besteding van de subsidie door de netwerken.

Vraag 26: Moet deze ondersteuning voor de coördinatie van een netwerk in de toekomst worden vorm gegeven:

a. conform de huidige regeling
b. in een nieuwe subsidieregeling
c. via inbedding in de reguliere financiering van zorg & ondersteuning via ZVW
d. via inbedding in de reguliere financiering van zorg & ondersteuning via de Wmo
e. anders namelijk:

49% van de respondenten vindt dat de ondersteuning voor de coördinatie van een netwerk in de toekomst conform de huidige regeling moet worden vormgegeven. Sommige respondenten achten het van belang dat het ministerie de regeling doorzet,

zodat er landelijk eenduidigheid en borging is. De regeling bij een andere neutrale partij leggen kost volgens hen tijd en geld. Ook vrezen de respondenten voor een toename van bureaucratie en administratieve lasten als de regeling anders wordt vormgegeven.

28% geeft de voorkeur aan een nieuwe subsidieregeling en 23% kiest voor inbedding in reguliere financiering van zorg en ondersteuning via de Zvw. Uit de resultaten blijkt dat er geen onderscheid is tussen omvang van de netwerken en de vormgeving van de regeling in de toekomst.

In de bijeenkomst is gekeken naar mogelijkheden voor de regeling in de toekomst. Hieruit kwamen vooral bezwaren tegen de Zvw en Wmo, zoals hieronder beschreven:

Zvw
- De Zvw is gericht op productie, terwijl netwerken voorwaardenscheppend zijn.
- Netwerken kopen geen zorg in. Zorgverzekeraars en gemeenten houden zich wel bezig met inkoop van zorg. Daarnaast ligt de focus van netwerken op samenwerking van organisaties binnen het netwerk.
- Het onderbrengen van de regeling bij de Zvw leidt tot veel overleg met de zorgverzekeraars. Deze tijd kan een netwerkcoördinator dan niet besteden aan de basistaken.

Wmo
- Elke gemeente heeft een eigen beleid. Dit zou betekenen dat een netwerk met elke gemeente binnen het netwerk eigen afspraken moet maken. Dit vergt veel extra tijd en is niet wenselijk.
- Het lokale niveau van gemeenten komt niet overeen met het overstijgende/ regionale niveau van netwerken.

Het grootste deel van de respondenten wil de huidige regeling behouden met enige aanpassingen. Respondenten vinden de huidige regeling simpel en zijn tevreden over zowel de regeling als de uitvoering door het ministerie van VWS. Door de uitvoering bij het ministerie van VWS te laten, blijft de onafhankelijkheid geborgd. Dit is anders als een belangenbehartiger deze taak op zich neemt. Volgens meerdere respondenten moet de hoogte van de subsidie niet alleen op basis van inwonersaantallen worden vastgesteld. Daarnaast is er behoefte aan een meer-jarensubsidie.

Uit de resultaten volgen twee opties:
1. Een vast bedrag per netwerk voor de basistaken van een netwerkcoördinator (coördineren, informeren, signaleren en faciliteren). Dit bedrag is voor elk netwerk gelijk. Daarnaast een variabel deel afhankelijk van de grootte van het gebied, het aantal aangesloten partijen en de inwonersaantallen. Hiermee krijgen grote netwerken met een uitgebreider takenpakket meer subsidie om deze taken uit te voeren.
2. Een structurele subsidie voor vaststaande taken van de netwerkcoördinator en incidentele verhogingen van de subsidie voor speciale projecten of activiteiten.

Conclusies
Het algemene oordeel over het doel van de regeling is positief. Alle respondenten scoren een zes of hoger. De grootste groep scoort een acht. Alle respondenten zijn van mening dat de financiële ondersteuning moet worden voortgezet voor het in stand houden van de netwerken.

De meeste respondenten vinden dat netwerkcoördinatoren een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit moeten faciliteren in plaats van realiseren. Daarnaast zijn diverse suggesties gedaan voor randvoorwaarden die eventueel kunnen worden toegevoegd aan de regeling. Hierover bestaat echter geen eenduidig draagvlak.

In de toekomst willen de meeste respondenten:
- *de subsidieregeling behouden;*
- *een aanpassing naar een meer-jarensubsidie met jaarlijkse verantwoording;*
- *de voorwaarden en beoogde resultaten in de subsidieregeling behouden;*
- *een zodanig budget dat in ieder geval de basistaken van de netwerkcoördinatoren in alle netwerken worden gedekt en daarnaast budget voor extra activiteiten.*

3.4 Stichting Fibula

Deze paragraaf beschrijft de resultaten over hoe respondenten de rol van Stichting Fibula ervaren en welke mogelijke rol Stichting Fibula kan spelen in een toekomstige financiële regeling.

Vraag 27: Hoe ervaart u op dit moment de rol van Stichting Fibula in de ondersteuning van uw netwerk in de uitvoering van de PTZ-regeling?

Stichting Fibula wordt gezien als belangenbehartiger van de netwerken. Daarnaast is Fibula gesprekspartner van netwerken richting het ministerie van VWS. Stichting Fibula speelt een belangrijke rol in de landelijke ontwikkeling en het onder de aandacht brengen van de netwerken palliatieve zorg. De stichting is nog in ontwikkeling. Sommige respondenten vinden de rol van de stichting richting de netwerken op het gebied van ondersteuning nog te beperkt. Een aandachtspunt is het nog beter betrekken van de achterban.

Vraag 28: Welke rol ziet u voor Stichting Fibula in een eventuele toekomstige financiële regeling voor ondersteuning van de netwerken palliatieve zorg?

Er zijn zowel respondenten die aangeven dat Stichting Fibula als uitvoerder van de regeling kan fungeren en respondenten die geen rol voor Stichting Fibula zien als het gaat om de toekomstige financiële regeling. Wel kan de stichting een adviserende rol op zich nemen en meedenken met het ministerie.

Degenen die wel een rol zien voor Stichting Fibula bij de toekenning van financiële middelen geven aan dat deze taak dan wel duidelijk gescheiden moet worden van de rol als belangenbehartiger en in landelijke ontwikkelingen. Echter, als een belangenbehartiger de subsidie gaat verdelen, komt de onafhankelijkheid mogelijk in het geding.

Conclusies
Stichting Fibula wordt gezien als belangenbehartiger van de netwerken en zou dit volgens de respondenten ook in de toekomst moeten blijven. Daarnaast ziet men een adviserende rol in de landelijke ontwikkelingen en de regeling Palliatieve terminale zorg.

3.5 Conclusies

In het algemeen is men tevreden over de regeling Palliatieve terminale zorg en wil men graag een subsidieregeling behouden in de toekomst. Het algemene oordeel is dat de regeling bijdraagt aan het doel: het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg.

Wel zijn er nog veel knelpunten in de uitvoering van de taak van de netwerk-coördinator en in de uitvoering om de beoogde resultaten van het netwerk te halen.

4. Organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van zelfstandige vrijwilligersorganisaties voor palliatieve terminale zorg en zorgorganisaties voor palliatieve terminale zorg die ook werken met vrijwilligers. Deze organisaties noemen we in deze rapportage organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg.

De ruim 10.000 vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg zijn er om mensen in hun laatste levensfase en hun naasten te ondersteunen. De vrijwilligers hebben een specifieke training gevolgd. Vrijwilligers verrichten vullen datgene aan wat familieleden en vrienden zelf doen. Zoals hulp bij persoonlijke verzorging, voorlezen, waken en 'er zijn'.

Aan de coördinatie, opleiding en inzet van de vrijwilligers zijn kosten verbonden, evenals aan de huisvesting voor hospices. Vaak is er een betaalde coördinator voor vrijwilligers in dienst van de organisaties. Uitgangspunt van de regeling Palliatief terminale zorg is dat de subsidies een tegemoetkoming zijn in de coördinatiekosten van de vrijwilligers in organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg en de huisvestingskosten. De organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg kiezen bewust voor een onafhankelijke/particuliere positie, daarbij past geen volledige bekostiging. Om deze reden wordt een maximum gesteld aan de hoogte van de individuele subsidies.

De voorwaarden waaronder de subsidie wordt verstrekt zijn:

- De ontvanger van de instellingssubsidie blijft gedurende het gehele jaar waarvoor de instellingssubsidie is verstrekt in substantiële mate vrijwillige palliatieve terminale zorg verlenen en draagt gedurende het gehele jaar waarvoor de instellingssubsidie is verstrekt zorg voor de continuïteit van de voorzieningen voor het verlenen van de vrijwillige palliatieve terminale zorg die gemiddeld per jaar in de referentieperiode werd verstrekt.
- De ontvanger van de instellingssubsidie voor vrijwillige palliatieve terminale zorg participeert in de netwerken palliatieve zorg van de netwerkregio's waarin door de instelling vrijwillige palliatieve terminale zorg wordt verleend.
- De ontvanger van een instellingssubsidie voor vrijwillige palliatieve terminale zorg voert een zodanig ingerichte administratie, dat daaruit te allen tijde het aantal personen waaraan palliatieve terminale zorg is verleend, kan worden nagegaan.

Om informatie te verzamelen bij de organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg over de Regeling palliatieve zorg hebben wij een enquête uitgezet onder de organisaties en hebben we twee bijeenkomsten voor deze organisaties georganiseerd. 139 van de 203 organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg aangesloten bij VPTZ Nederland, vulden de enquête in. Dit leidt tot een respons van 68%. De vragen waren alle verplicht en zijn door alle respondenten beantwoord. In de uitwerking van de resultaten is, indien van toepassing, onderscheid gemaakt naar type en grootte van organisaties.

4.1 Algemeen

In deze paragraaf geven we de resultaten van de algemene vragen terug.

Vraag 1: Type organisaties

De deelnemende organisaties zijn in de volgende typen in te delen: 44% behoort tot organisaties die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis biedt, 25% van de organisaties biedt palliatieve zorg thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice, 18% valt onder de categorie bijna-thuis-huis, 9% van de organisaties behoort tot high care hospices en 4% biedt palliatieve zorg in een palliatieve unit van een verpleeg- of verzorgingshuis.

Type organisatie	Respons	Aantal leden VPTZ NL
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	61	90
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	35	42
Bijna-thuis-huis	25	44
High care hospice	13	15
Wtzi-toegelaten organisaties	5	8
Regio organisatie		3
Overig		1
Totaal	**139**	**203**

Tabel 3. Type organisatie, respons en aantal leden VPTZ Nederland

Vraag 2: Hoeveel uren staan op de loonlijst van de organisatie?

Type organisatie	Aantal organisaties met coördinatie uren op loonlijst	Gemiddeld aantal coördinatie uren per week	Aantal organisaties met professionele uren op loonlijst	Gemiddeld aantal professionele uren per week
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	44	22	7	149
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	21	37	5	286
Bijna-thuis-huis	18	41	6	86
High care hospice	11	22	7	288
Wtzi-toegelaten organisaties	4	28	1	319

Tabel 4. Het aantal coördinatie en professionele uren per week naar type organisatie

Het aantal coördinatie-uren is heel verschillend per organisatie. Mogelijk is deze vraag verschillend beantwoord en zijn hier in sommige gevallen alleen de coördinatie-uren voor de vrijwilligers ingevuld en in andere gevallen ook de algehele coördinatie van vrijwilligers, zorg en huis.

Voor organisaties is het minimaal aantal 2 uur per week aan coördinatie uren en het maximaal aantal 90 uur per week, waarbij de grootste groep organisaties coördinatie uren heeft tussen de 12 en 56 uur per week.

Circa 76% van de respondenten heeft geen professionele uren op de loonlijst van de organisatie staan. Mogelijk is deze vraag niet altijd goed beantwoord: op de loonlijst van organisaties voor vrijwillige zorg thuis en bijna-thuis-huizen komen geen professionele zorg uren voor. Uiteraard zijn deze wel aanwezig, maar niet op de loonlijst.

Bij de organisaties waar wel professionele uren op de loonlijst staan, zien we grote verschillen. De grootste groep organisaties heeft tussen de 200 en 450 uren professionele zorg per week op de loonlijst staan. Het aantal professionele uren ligt bij high care hospices en Wtzi-toegelaten organisaties hoger, omdat hier meer met professionals wordt gewerkt.

Als er geen coördinatie en/of professionele uren op de loonlijst van de organisatie staan, komt dat onder andere doordat uitsluitend met vrijwilligers (ook de coördinator) wordt gewerkt of dat deze uren door externen (thuiszorg, huisarts) wordt geboden.

Vraag 3: Is het bieden van palliatieve zorg door vrijwilligers de hoofdactiviteit van uw organisatie?

Bij 78% van de respondenten is het bieden van palliatieve zorg door vrijwilligers de hoofdactiviteit. In 22% is dit niet of deels de hoofdactiviteit. Meerdere organisaties maken ook deel uit van een welzijnsorganisatie of organisaties voor mantelzorg en vrijwilligerswerk. Daarnaast bieden high care hospices en Wtzi-toegelaten organisaties palliatieve terminale zorg primair door professionals (verpleegkundigen, artsen, geestelijke verzorgers en psychosociaal begeleiders), bijgestaan door vrijwilligers.

Vraag 4a: Aan hoeveel mensen in totaal heeft u in kalenderjaar 2014 vrijwillige palliatieve zorg kunnen bieden?

Er zijn grote verschillen in het aantal mensen dat vrijwillige palliatieve zorg kreeg in 2014.

Type organisatie	Patiënten
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	7-150
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	6-214
Bijna-thuis-huis	8-93
High care hospice	58-128

Tabel 5. Het aantal mensen dat vrijwillige palliatieve zorg kreeg in 2014

In de tabel hieronder staat het aantal coördinatie-uren voor vrijwilligers in relatie tot het aantal patiënten waaraan vrijwillige palliatieve terminale zorg is geboden in 2014:

Type organisatie	<20 patiënten	20-50 patiënten	50-100 patiënten	> 100 patiënten
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	7	18	30	61
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt[6]	34	40	50	64
Bijna-thuis-huis	23	46	50	
High care hospice			23	23

Tabel 6. Het aantal coördinatie-uren per week in relatie tot het aantal patiënten

Bij organisaties die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis bieden en bij bijna-thuis-huizen neemt het aantal coördinatie-uren voor vrijwilligers toe naarmate de organisaties meer patiënten zorg bieden. Dit geldt ook voor organisaties die zowel vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis als in een bijna-thuis-huis of high care hospice bieden.

Vraag 4b: Met hoeveel vrijwilligers?

Het aantal vrijwilligers uitgesplitst naar type organisatie is voor het jaar 2014:

Type organisatie	Aantal vrijwilligers
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	8-65
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	28-104
Bijna-thuis-huis	20-110
High care hospice	20-150

Tabel 7. Het aantal vrijwilligers uitgesplitst naar type organisatie

De organisaties die vrijwillige palliatieve zorg thuis bieden en/of de bijna-thuis-huizen zetten meer vrijwilligers in per jaar naarmate het aantal patiënten toeneemt. Voor de high care hospices is dit niet het geval.

[6] Bij organisaties die vrijwillige ptz thuis en in het hospice bieden is een onderscheid gemaakt tussen minder dan 50 patiënten geholpen en meer dan 50 patiënten geholpen, omdat de meeste organisaties hier iets onder of net iets boven zitten.

Type organisatie	< 20 patiënten	20-50 patiënten	50-100 patiënten	> 100 patiënten
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	15	24	40	
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt		46	75	
Bijna-thuis-huis	48	59	77	
High care hospice			105	84

Tabel 8. Aantal vrijwilligers per type organisatie uitgesplitst naar grootte

Vraag 4c: **Hoeveel uur werd hiervoor in totaal door de vrijwilligers besteed?**
Hieronder een overzicht van de range van het aantal uren besteed door vrijwilligers in 2014 uitgesplitst naar thuis, hospice en high care hospice.

Type organisatie	Range
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	500 - 5.000
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	255 - 45.000
Bijna-thuis-huis	300 - 20.000
High care hospice	4.000 - 25.000

Tabel 9. Type organisatie en aantal uren besteed door vrijwilligers

Het aantal uren dat vrijwilligers besteedden in 2014 neemt voor alle organisaties toe naarmate er meer patiënten palliatieve terminale zorg werd geboden.

Overigens is in dit onderzoek wel ingegaan op de omvang van het aantal vrijwilligers en de omvang van het aantal uren, maar is er geen onderscheid gemaakt naar de aard van de werkzaamheden van de vrijwilligers (zorg en ondersteuning; gastvrouw, koken; tuinonderhoud; klussen; overig).

Type organisatie	< 20 patiënten	20-50 patiënten	50-100 patiënten	> 100 patiënten
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	762	1.375	2.959	
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt		7.158	11.768	
Bijna-thuis-huis	4.206	10.869	12.526	
High care hospice			13.947	15.680

Tabel 10. Besteed aantal uren per type organisatie uitgesplitst naar grootte

Vraag 4d: Is de capaciteit daarmee goed benut?

90% vindt dat de capaciteit in 2014 in de thuissituatie goed is benut en 10% vindt dat het niet volledig is benut.

Voor organisaties die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice bieden, vindt 69% dat de capaciteit thuis goed wordt benut en vindt 85% dat de capaciteit in het bijna-thuis-huis of high care hospice goed wordt benut.

Van bijna-thuis-huizen vindt 87% dat de capaciteit in 2014 goed benut is en 13% vindt dat het onvoldoende is benut.

In het high care hospice geeft 100% van de organisaties aan dat de capaciteit in 2014 goed is benut.

Een kanttekening bij deze resultaten is dat de vraag niet door alle respondenten hetzelfde is geïnterpreteerd. De vraag doelde op het benutten van de capaciteit van de vrijwilligers en niet op de capaciteit van de bedden.

Over het algemeen worden alle vrijwilligers ingezet. De inzet van het aantal vrijwilligers is afhankelijk van het aantal patiënten. Hoe meer patiënten, hoe meer vrijwilligers er worden ingezet. Het benutten van capaciteit van vrijwilligers in de thuissituatie kan per jaar verschillen, omdat de aanvragen in de thuissituatie relatief meer fluctueren, dan in de andere organisaties. In onderstaande tabel ziet u de verhouding vrijwilligers/patiënt per type organisatie.

Type organisatie	Aantal vrijwilligers per 10 patiënten
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	6
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	12
Bijna-thuis-huis	14
High care hospice	10

Tabel 11. De verhouding vrijwilligers/patiënt

Conclusies

De verschillen tussen organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg zijn groot. Allereerst is een groot verschil of het bieden van palliatieve zorg door vrijwilligers de hoofdactiviteit is.

In een bijna-thuis-huis verblijven gemiddeld genomen kleinere aantallen patiënten die vrijwillige palliatieve zorg ontvangen in vergelijking tot de andere organisaties. Zij zetten in absolute zin echter wel veel vrijwilligers en coördinatie-uren voor vrijwilligers in. Het aantal vrijwilligers per patiënt is bij de bijna-thuis-huizen dan ook het hoogst.

Hoewel high care hospices in absolute zin meer patiënten helpen met vrijwilligers en absoluut meer vrijwilligers(uren) inzetten dan de andere organisaties, zetten zij verhoudingsgewijs minder vrijwilligers per patiënt in en gebruiken zij over het algemeen ook minder coördinatie-uren voor vrijwilligers.

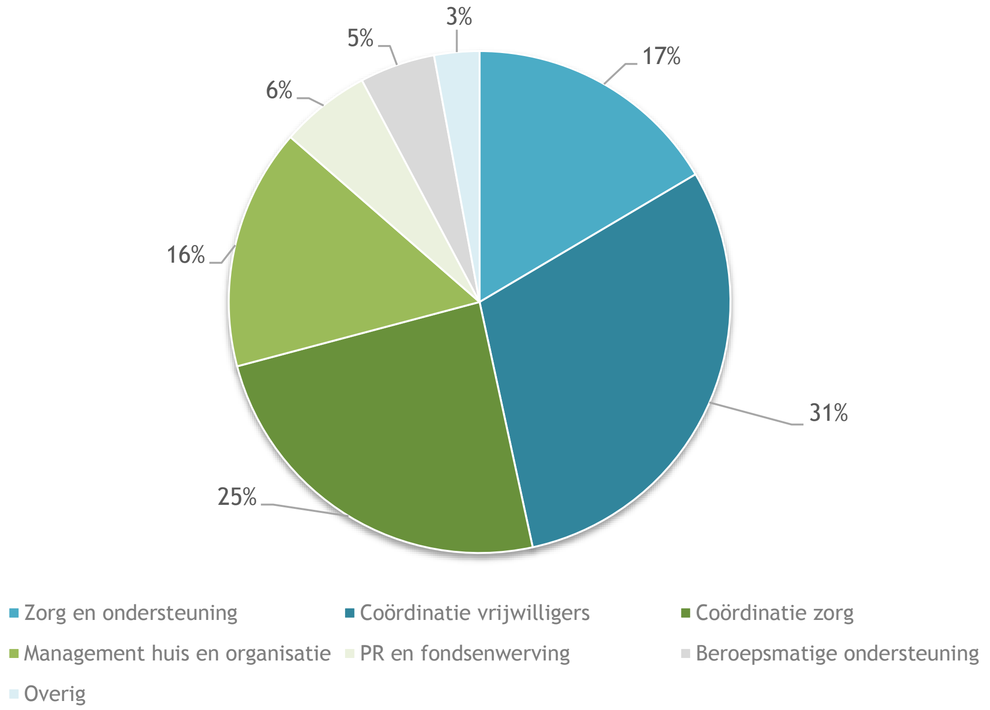
In de thuissituatie worden gemiddeld gezien het minste aantal vrijwilligers(uren) ingezet, zowel in absolute zin, als in vrijwilligers per patiënt.

4.2 Huidige regeling

Deze paragraaf geeft de resultaten over de huidige regeling PTZ weer op basis van informatie verzameld bij organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg.

Vraag 5: Hoeveel uren besteden de coördinatoren voor vrijwilligers wekelijks aan de volgende taken?

Uit de resultaten halen we een grote diversiteit in het aantal uren dat een coördinator besteedt aan taken. Grafiek 2 geeft de gemiddelde verdeling over de taken van een coördinator voor vrijwilligers.



Grafiek 2. Verdeling uren coördinator

a. Zorg en ondersteuning gasten en hun naasten nemen 10% tot 30% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 17%.
b. Coördinatie vrijwilligers neemt 20% tot 50% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 31%.
c. Coördinatie zorg neemt 10% tot 40% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 25%.
d. Management huis en organisatie neemt 10% tot 25% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 16%.
e. PR en fondsenwerving nemen 0% tot 10% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 6%.
f. Beroepsmatige ondersteuning neemt 0% tot 20% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 5%.
g. Overige taken nemen 0% tot 10% van de tijd in beslag, met een gemiddelde van 3%.

De meeste overige activiteiten zijn scholing, deskundigheidsbevordering, het bijwonen van (interne) overleggen en relatiebeheer.
In onderstaande tabel vindt u de gemiddelde verdeling (in percentages) van taken van coördinatoren voor vrijwilligers uitgesplitst naar type organisatie.

	Organisatie die vrijwillige PTZ thuis biedt	Organisatie die vrijwillige PTZ thuis en in het hospice biedt	Bijna-thuis-huis	High care hospice	Wtzi-toegelaten organisatie
Zorg en ondersteuning	10%	18%	19%	5%	8%
Coördinatie vrijwilligers	31%	35%	26%	48%	20%
Coördinatie zorg	29%	22%	22%	17%	14%
Management huis en organisatie	13%	14%	16%	19%	21%
PR en fondsenwerving	8%	5%	5%	4%	8%
Beroepsmatige ondersteuning	2%	4%	6%	4%	21%
Overige taken	7%	3%	6%	3%	7%

Tabel 12. Gemiddelde verdeling (in percentages) van taken uitgesplitst naar type organisatie

Vraag 6: **Welk percentage van de totale jaarlijkse kosten van uw organisatie wordt (gemiddeld over de afgelopen drie jaar) gedekt door de subsidieregeling?**
We constateren ook grote diversiteit in de mate waarin de totale jaarlijkse kosten van organisaties worden gedekt door de subsidieregeling. Bij 13% van de organisaties dekt de subsidieregeling alle kosten. Dit zijn vooral organisaties die vrijwillige palliatieve zorg thuis bieden. Circa 56% van de organisaties geeft aan dat 50 tot 99%

van de kosten worden gedekt. Bij 31% van de organisaties wordt minder dan 50% van de kosten door de subsidieregeling gedekt[7].

Hier dient wel opgemerkt te worden dat naast de kosten voor de vrijwillige palliatieve terminale zorg ook kosten gemaakt worden voor de palliatieve terminale zorg uitgevoerd door zorgprofessionals. Deze kosten zijn bij organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg niet zichtbaar, omdat die via de thuiszorgorganisatie lopen, die de zorgprofessionals in de thuissituatie of in het bijna-thuis-huis leveren.

Een aandachtspunt is dat high care hospices andere kosten maken dan een bijna-thuis-huis. Bijna-thuis-huizen werken veel met vrijwilligers en minder met professionals. Een high care hospice heeft juist meer professionals en er is 24 uur per dag minimaal een verpleegkundige aanwezig. De subsidie dekt derhalve alleen een gedeelte van de coördinatiekosten voor de vrijwillige palliatieve zorg en uiteraard niet voor de professionele zorg, maar deze kosten voor professionele zorg kent een high care hospices wel (vandaar het lage dekkingspercentage in onderstaande tabel).

Het gemiddelde percentage voor de dekking van kosten neemt voor organisaties die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis en/of in het bijna-thuis-huis bieden toe, naarmate er meer patiënten worden geholpen. Dit komt doordat de subsidie wordt verdeeld op basis van het aantal patiënten. Hoe meer patiënten, hoe meer geld.

	<20 patiënten	20-50 patiënten	50-100 patiënten	>100 patiënten
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	55%	72%	73%	
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt		50%	62%	
Bijna-thuis-huis	33%	48%	57%	
High care hospice			21%	10%
Wtzi-toegelaten organisaties	De Wtzi-toegelaten organisaties worden gefinancierd vanuit de Zvw of Wlz			

Tabel 13. Percentage kosten gedekt door de subsidieregeling

[7] Een kanttekening is of respondenten uit zijn gegaan van een dekking van alle kosten of alleen de kosten voor vrijwilligers

Vraag 7: Voor dekking van de rest van de kosten ontvangt u financiering uit andere inkomstenbronnen. Is de continuïteit van deze inkomsten voor de toekomst geborgd?
Een aantal van de organisaties ontvangt financiering uit andere inkomstenbronnen om de jaarlijkse kosten te dekken: giften, eigen bijdragen, fondsen, particuliere donaties, sponsoring, reserves en Wmo-subsidie.

Bij veel van deze inkomsten zijn organisaties afhankelijk van anderen, waardoor continuïteit niet te waarborgen is. De hoogte van de inkomsten van eigen bijdragen van patiënten is afhankelijk van het vermogen van de patiënten. Giften en sponsorgelden leveren wisselende inkomsten en geen structurele dekking op. Door de veranderingen in zorg is de toekomstige financiering vanuit Wmo-gelden onzeker geworden.

Vraag 8: Was dezelfde mate van vrijwillige inzet in uw organisatie mogelijk geweest zonder de regeling? Zo nee, welke werkzaamheden zouden dan niet/veel minder uitgevoerd worden met welke (mogelijke) consequenties?
96% van de respondenten geeft aan dat het niet mogelijk was om dezelfde vrijwillige inzet te leveren zonder de regeling. 59% geeft aan in dat geval minder zorg en ondersteuning voor gasten en hun naasten te kunnen leveren. 89% zou minder tijd hebben voor coördinatie van vrijwilligers, 61% voor coördinatie zorg, 53% voor het managen van het huis, 54% voor PR en fondsenwerving en 23% voor beroepsmatige ondersteuning.

Uit de resultaten komen overige taken naar voren waar zonder de regeling geen of minder tijd voor is: netwerkbijeenkomsten, bezoeken congressen, deskundigheidsbevordering, contacten netwerk palliatieve zorg, dekking huisvestingskosten, materiële kosten en onkostenvergoeding.

(Mogelijke) consequenties die worden genoemd als er geen regeling PTZ was geweest: afbouw van hulp, kwaliteit en continuïteit van zorg neemt af, toename onzekerheid voortbestaan hospice, exploitatietekort, gedegen werving en selectie van vrijwilligers is niet mogelijk, het wordt moeilijker om vrijwilligers te vinden, minder scholing van vrijwilligers, geen exploitatie mogelijk en minder zicht op landelijke ontwikkelingen.

Vraag 9: Wat vindt u van het verdelingscriterium: ‘aantal cliënten’?
Over het algemeen zijn de organisaties tevreden. 48% van de organisaties scoort een 7 of 8, en 15% scoort zelfs een 9 of 10. 22% scoort een 5 of 6 en 15% scoort een 4 of lager. Het gemiddelde cijfer is 6,6.

Meerdere respondenten geven aan dat het verdelingscriterium van de regeling gunstig is voor organisaties waar patiënten een korte tijd zorg nodig hebben, maar nadelig voor organisaties waar patiënten langer zorg nodig hebben. Dit komt de rechtvaardigheid van de regeling niet ten goede. Eventueel kan de verdeling plaatsvinden op basis van het aantal zorgdagen of ligdagen. Daarnaast kost de intake zelf en het contact met patiënten veel tijd. Dit wordt niet meegenomen in de regeling. Overigens wordt ook aangegeven dat dit voor alle organisaties geldt, dus dat dit voor alle organisaties op dezelfde manier nadelig is.

Vraag 10: Vindt u de regeling eenvoudig?
73% vindt de regeling eenvoudig, zij scoren een acht of hoger. Het gemiddelde cijfer is 7,9.

Vraag 11: Vindt u de regeling rechtvaardig?
De meeste respondenten scoren tussen de 5 en 8 als het gaat over of de regeling rechtvaardig is. 26% scoort met een 5 of 6 en 40% scoort een 7 of 8. Het gemiddelde cijfer is 6,2.

De enige toevoeging die sommige organisaties noemen om de regeling rechtvaardiger te maken is door te kijken naar de bezettingsgraad en de kwaliteit van zorg.

Vraag 12: Wat vindt u van het driejaarlijks gemiddelde als maatstaf?
76% is tevreden, zij scoren een 7 of hoger. Het gemiddelde cijfer is 7,3.

Het driejaarlijkse gemiddelde als maatstaaf nemen, zorgt er voor dat schommelingen worden opgevangen. Daarnaast vindt men het goed dat starters het eerste jaar voor eigen inkomsten moeten zorgen en zo eerst duidelijk moeten maken dat deze nieuwe extra capaciteit daadwerkelijk nodig is.

Vraag 13: Wat vindt u van de hoogte van de subsidie die uw organisatie krijgt?
56% scoort een 7 of hoger. Er is echter een groep van 15% die een 3 of 4 scoort en niet tevreden is over het bedrag dat zij ontvangen. Het gemiddelde cijfer is 6,3. De tevredenheid over de hoogte van de subsidie is niet afhankelijk van de omvang van de organisaties.

Er is discussie over de hoogte van het bedrag. Enkele respondenten geven aan dat de subsidie onvoldoende is om een groot gedeelte van de kosten te dekken.

Vraag 14: Hoe ervaart u de uitvoering (bijvoorbeeld snel, zorgvuldig) door VWS van de regeling?
88% scoort een 7 of hoger. Slechts 6% scoort een 5 of lager. Het gemiddelde cijfer is 8,1. De uitvoering door VWS wordt als goed ervaren.

Vraag 15: Wat vindt u goed aan de wijze om in aanmerking te komen voor subsidie van de regeling?
De regeling wordt gezien als eenvoudig, laagdrempelig, transparant en niet bureaucratisch. De regels die worden gesteld zijn helder en passend.

Vraag 16: Wat zijn verbeterpunten aan de wijze om in aanmerking te komen voor subsidie van de regeling?
Genoemde verbeterpunten:
- Bezettingsgraad en kwaliteit van zorg meenemen als onderdeel van de aanvraag.
- Kwaliteitseisen stellen aan vrijwilligers.
- Het aantal intakegesprekken toevoegen aan het verdelingscriterium.
- Rekening houden met de daadwerkelijk ingezette uren en aantal verblijfsdagen.
- Bijvoegen verantwoording omtrent bezetting.
- Aparte subsidie voor startende hospices.

- Het tijdstip van toekenning vervroegen.
- Jaarlijkse indexatie.

Kanttekeningen hierbij zijn dat alle organisaties te maken hebben met:
- Patiënten waar wel een intake mee wordt gehouden, maar die uiteindelijk niet worden opgenomen.
- Patiënten die gemiddeld langer of korter liggen en die gemiddeld meer of minder uren inzet vergen.

De complexiteit neemt toe naarmate er meer criteria deel uitmaken van de regeling. Dit kan pleiten voor handhaving van de huidige regeling.

Vraag 17: Wat vindt u goed aan de wijze waarop de subsidie verantwoord moet worden?
Over het algemeen vinden organisaties de verantwoording voor de subsidie eenvoudig, duidelijk en doeltreffend. Het geeft een relatief geringe administratieve belasting.

Vraag 18: Wat zijn verbeterpunten aan de wijze waarop de subsidie verantwoord moet worden?
Genoemde verbeterpunten op het gebied van verantwoording: controle op verantwoording om misbruik te voorkomen, een centraal landelijk registratiesysteem, financiële verantwoording toevoegen zoals een jaarverslag, jaarrekening c.q. resultatenrekening.

Vraag 19: Op welke manier wordt de inzet van vrijwilligers in uw organisatie geregistreerd?
Organisaties registreren de inzet van vrijwilligers op verschillende manieren, namelijk door middel van BIZ-registratie systeem, dienstlijsten, digitale roosters, planlijsten, online planningtools, registratieformulieren, Mezzo-registratiesysteem, logboeken en planborden.

Vraag 20: Geeft dit een goed beeld van de inzet van vrijwilligers?
94% van de organisaties vindt dat dit een goed beeld geeft van de inzet van vrijwilligers. Op elk moment is te zien wie er aan- en afwezig is en wie wanneer beschikbaar is. Het geeft een beeld van de kwantitatieve en organisatorische inzet van vrijwilligers. De gegevens zijn ook bruikbaar voor de jaarlijkse rapportage aan VPTZ Nederland. Daarnaast levert het voldoende managementinformatie op.

Vraag 21: Op welke aspecten dient de registratie van de inzet van vrijwilligers te worden verbeterd?
Sommige respondenten geven nog een aantal verbeterpunten ten opzichte van hun eigen registratiesysteem en organisatie:
- het inzichtelijk maken van geplande en gerealiseerde inzet van vrijwilligers;
- de meerwaarde van de inzet van de vrijwilliger en patiënt in kaart brengen;
- een landelijk registratiesysteem;
- roosterprogramma’s waarin vrijwilligers zelf kunnen roosteren;
- een uniform registratieformulier.

Vraag 22: Op welke manier wordt de inzet voor patiënten in uw organisatie geregistreerd?
De organisaties gebruiken diverse methoden voor het registreren van het aantal patiënten. De volgende methoden zien we terug in de resultaten: aanvraag-formulieren, BIZ-registratiesysteem, persoonsdossier, spreadsheets, digitale

intakelijst, in Excel of Word bestanden en online registratiesystemen. 96% vindt dat deze registratie een goed beeld geeft van het aantal patiënten.

Vraag 23: Geeft dit een goed beeld van het aantal patiënten?
De organisaties zijn over het algemeen tevreden over de wijze waarop zij gegevens van patiënten registreren.

Vraag 24: Op welke aspecten dient de registratie van patiënten te worden verbeterd?
Enkele aangedragen verbeterpunten: automatisering, verbeteren van privacy en hierop aanvullend een goed beveiligd systeem.

Vraag 25: Heeft de regeling PTZ de vrijwillige palliatieve zorg gefaciliteerd?
Uit de resultaten komt duidelijk naar voren dat de organisaties zonder de subsidie geen bestaansrecht hebben. De regeling PTZ heeft bijgedragen aan het verbeteren van kwaliteit van zorg en deskundigheidsbevordering onder vrijwilligers. De subsidie maakt het werken met vrijwilligers mogelijk.

Conclusies

De regeling heeft bijgedragen aan de inzet van getrainde vrijwilligers in de palliatieve zorg.

De regeling wordt gezien als eenvoudig, laagdrempelig, transparant, rechtvaardig en niet bureaucratisch. De regels die worden gesteld zijn helder en passend. Er zijn enkele punten aangedragen waarmee de regeling kan worden verbeterd, maar ook enigszins complexer wordt.

De organisaties geven over het algemeen aan dat hun registratie van vrijwilligers en patiënten een goed beeld geeft van de inzet van de vrijwilligers en van het aantal geholpen patiënten. Diverse organisaties geven wel aan dat de registratie kan worden verbeterd/geüniformeerd door het gebruik van een online landelijke registratiesysteem.

4.3 Toekomst

Hoe de regeling er in de toekomst uit kan komen te zien volgens organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg, wordt nader toegelicht in deze paragraaf.

Vraag 26: In de regeling wordt voor hospices een onderscheid gemaakt tussen high care hospices en bijna-thuis-huizen. De totale financiering van beide soorten hospices is immers verschillend. *"Deze onderverdeling die in de regeling wordt gehanteerd wordt gemaakt om recht te doen aan het feit dat een bijna-thuis-huis gemiddeld meer coördinatiekosten maakt dan een high-care-hospice of een instelling voor vrijwillige ptz Thuis." (Bron: toelichting bij regeling PTZ)*
Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?
Resultaten van organisaties die alleen vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis bieden of een Wtzi-toegelaten organisatie zijn, hebben we buiten beschouwing gelaten. Dit omdat deze organisaties aan hebben gegeven onvoldoende zicht te hebben op het onderscheid tussen high-care hospices en bijna-thuis-huizen.

Type organisatie	Onderscheid handhaven	Onderscheid niet handhaven
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	82%	18%
Bijna-thuis-huis	96%	4%
High care hospice	33%	67%

Tabel 14. Voorkeur voor handhaven onderscheid

Redenen van respondenten die pleiten voor het behouden van het onderscheid zijn:

- Coördinatie aan een groot team vrijwilligers, die ook relatief meer en andere taken doen dan alleen de coördinatie van vrijwilligers (zie vraag 5)vergt meer tijd en beschikbaarheid van een coördinator: dat leidt tot meer kosten.
- Een bijna-thuis-huis kost per dag minder per patiënt ten opzichte van een patiënt in een high care hospice. Dat komt door de coördinatie, waardoor minder inzet van wijkverpleging nodig is en meer taken door vrijwilligers worden overgenomen. Dit levert een besparing voor de Zvw op. Dit geldt niet voor high care hospices.
- De kosten die maakt een hospice zijn niet alleen gericht op coördinatiekosten, maar ook huisvesting- en exploitatiekosten.
- Als het onderscheid wegvalt, ontstaat oneerlijke concurrentie. Tevens moet de subsidie worden verdeeld over meer organisaties. Hierdoor daalt het subsidie-bedrag per organisatie.
- Het onderscheid kan gehandhaafd blijven, mits een duidelijke omschrijving wordt toegevoegd van de verschillen tussen een bijna-thuis-huis en een high care hospice.
- Voor bijna-thuis-huizen is de regeling de enige vaste financieringsbron, high care hospices hebben vaak nog vaste inkomsten uit andere financieringsbronnen, zoals de Zvw.

Vooral high care hospices vinden dat het onderscheid niet gehandhaafd moet blijven. Hiervoor hebben de respondenten de volgende redenen genoemd:

- Het is afhankelijk van het aantal vrijwilligers, de mate van scholing, taken en verantwoordelijkheden.
- De regeling zou zich meer moeten richten op het stimuleren van de inzet van vrijwilligers ongeacht de organisatievorm.
- De coördinatie in een bijna-thuis-huis heeft een bredere scope dan de vrijwilligerscoördinatie doordat zij ook andere organisatorische taken leveren. Daarentegen heeft de coördinatie in een high care hospice een hogere mate van complexiteit. De coördinatiekosten voor de vrijwilligers zijn voor een bijna-thuis-huis vergelijkbaar met dat van een high care hospice.

Vraag 27: In de regeling wordt ook een onderscheid gemaakt tussen organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg thuis met betaalde coördinatie en met onbetaalde coördinatie (met/zonder dienstverband). De eerste krijgen een hoger bedrag. Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?

83% is voor het handhaven van het onderscheid tussen organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg thuis met betaalde coördinatie en met onbetaalde

coördinatie, 17% is tegen het handhaven van het onderscheid. Voorstaanders voor het in stand houden van het onderscheid, geven hiervoor de volgende redenen:

- Hiermee kunnen organisaties de coördinator betalen en hun zorgaanbod handhaven.
- Betaalde coördinatie brengt hogere kosten (o.a. loonkosten) met zich mee en garandeert continuïteit, professionaliteit en hogere kwaliteit.
- Door betaling wordt coördinatiewerk verplichtend. Onbetaald werk leidt eerder tot vrijblijvendheid.

De tegenstanders geven aan dat coördinatiewerk altijd betaald moet worden, omdat het noodzakelijk is voor het borgen van kwaliteit. Het is ook afhankelijk van de taken die een betaalde en onbetaalde coördinator uitvoeren. Als laatste liggen de exploitatielasten hoger met betaalde coördinatie.

Vraag 28: **Hospices en huizen (o.a. palliatieve units) die uit hoofde van de Wlz of de Zorgverzekeringswet worden gefinancierd (Wtzi-toegelaten) voor de zorg die zij in de laatste levensfase van hun patiënten verlenen kunnen geen beroep doen op de huidige regeling voor de coördinatiekosten van hun vrijwilligers.** *"Deze instellingen worden immers uit hoofde van de AWBZ of de Zorgverzekeringswet al gefinancierd voor de zorg die zij in de laatste levensfase van hun patiënten verlenen in dat organisatorisch verband."* ***(Bron: toelichting bij regeling PTZ)***
Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?
68% van de respondenten vindt dat onderscheid tussen Wtzi-toegelaten organisaties en niet Wtzi-toegelaten organisaties gehandhaafd moet blijven en 32% vindt dat het onderscheid moet verdwijnen.

De organisaties die voor handhaving zijn geven hiervoor de volgende redenen:

- Geen dubbele financiering ten koste van een eerlijke verdeling.
- De zorgverlening heeft een ander karakter met andere financieringsstromen. Deze organisaties hebben vanuit de overheid meer financieringsstromen, bijna-thuis-huizen beschikken alleen over het subsidiebedrag.
- Als het onderscheid wegvalt, moet ook het subsidiebedrag omhoog, anders krijgen organisaties zonder Wtzi-toelating minder geld.

De organisaties die vinden dat het onderscheid niet behouden moet blijven, geven de volgende argumenten:

- Indien de Zvw/Wlz onvoldoende budget verzorgt voor coördinatie van vrijwilligers dan zou een bijdrage vanuit de regeling gewenst zijn.
- De financiering voor coördinatie is een extra kostenpost die niet eenvoudig uit reguliere financiering is te halen. Er is te weinig ruimte voor coördinatie van vrijwilligers.
- De inzet van vrijwilligers is essentieel voor goede palliatieve terminale zorg, met zorg een aandacht voor de naasten. Deze inzet verdient een financiële vergoeding.
- Een palliatieve unit maakt vaak verlies, omdat de gelden uit de Wlz onvoldoende zijn.

Vraag 29: Inzetten van organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg in Wtzi-toegelaten instellingen, bijvoorbeeld V&V-huizen, tellen nu niet mee voor verdeling van de VWS-subsidiegelden. Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?

36% vindt dat inzetten in Wtzi-toegelaten instellingen niet meegenomen moeten worden in de verdeling van VWS-subsidiegelden en 64% vindt dat de inzetten van de organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg in Wtzi-toegelaten instellingen wel onder de verdeling moeten komen.

Genoemde redenen voor handhaven van dit onderscheid:

- Als alle inzetten in V&V-huizen meetellen dan wordt de subsidie per organisatie lager. Dit zorgt voor meer onzekerheid voor continuïteit en financiering van de hospicezorg.
- Instellingen ontvangen eigen financiën voor palliatieve zorg, dat dient gescheiden te blijven.

Genoemde redenen tegen handhaven van dit onderscheid:

- Thuisinzet wel subsidiëren om mantelzorgers te ontlasten.
- Vrijwilligers bieden waar nodig aandacht en ondersteuning aan naasten. Dit moet in de hele breedte van toepassing zijn ook om kwalitatief hoogstaande zorg te bieden.
- De inzet van vrijwilligers is onafhankelijk van het type organisatie.
- Alle zorgvragers met een bepaalde mate van complexiteit moeten toegang hebben tot een integraal zorgaanbod.
- Instellingsbudgetten voor terminale zorg gedeeltelijk overdragen aan organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg. Hiermee krijgen zij een vergoeding voor hun inzetten in de intramurale voorzieningen.
- Coördinatiekosten voor de inzet van vrijwilligers moeten, ongeacht waar deze plaatsvinden, onder de regeling vallen.

Vraag 30: Wat is uw algemene oordeel over de regeling gezien het doel: faciliteren van vrijwillige palliatieve zorg?

Over het algemeen blijkt uit het onderzoek dat het doel van de subsidieregeling wordt behaald. Onderstaande tabel laat per type organisatie de beoordeling zien.

	Laagste cijfer	Hoogste cijfer	Gemiddelde
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	3	10	7,8
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	5	10	7,8
Bijna-thuis-huis	5	10	7,7
High care hospice	5	10	7,9
Wtzi-toegelaten organisatie	4	10	7

Tabel 15. Beoordeling per type organisatie

Een genoemd verbeterpunt is het opstellen van meer criteria voor de regeling, zoals het aantal ligdagen in combinatie met het aantal patiënten. Dit zorgt voor een

eerlijkere verdeling van het subsidiebedrag. Het voortbestaan van de regeling is belangrijk om in ieder geval het grootste gedeelte van de kosten te dekken en bestaansrecht te behouden.

Vraag 31: Wat heeft u nodig om dit doel ook in de toekomst te realiseren?

Om dit doel in de toekomst te realiseren geven meerdere organisaties aan dat het van belang is dat de overheid een adequate blijvende ondersteuning biedt. Anders gezegd: behoud van de regeling is cruciaal voor het voortbestaan. Om aan de vraag te voldoen, geven meerdere organisaties aan meer geld nodig te hebben. Er is een continue (langdurige) inkomensstroom nodig. Het is wenselijk dat er één subsidie-verstrekker is voor de gehele vrijwillige palliatieve terminale zorg.

Daarnaast geven verschillende organisaties aan dat de beschikking over voldoende vrijwilligers en een goede samenwerking met thuiszorgorganisaties, huisartsen en netwerken palliatieve zorg van belang is. Eén organisatie noemt ook het voorkomen van een wildgroei aan hospices. Een andere organisatie geeft aan dat er een module voor palliatieve zorg & hospicezorg binnen de aanspraak wijkverpleging kan worden opgenomen.

Vraag 32: Welke voorwaarden uit de regeling moeten gezien het doel van de regeling beslist behouden blijven?

De voorwaarden die op dit moment voor de regeling gelden, moeten behouden blijven:

- De ontvanger van de instellingssubsidie blijft gedurende het gehele jaar waarvoor de instellingssubsidie is verstrekt, in substantiële mate vrijwillige palliatieve terminale zorg verlenen en draagt gedurende het gehele jaar waarvoor de instellingssubsidie is verstrekt, zorg voor de continuïteit van de voorzieningen voor het verlenen van de vrijwillige palliatieve terminale zorg die gemiddeld per jaar in de referentieperiode werd verstrekt.
- De ontvanger van de instellingssubsidie voor vrijwillige palliatieve terminale zorg participeert in de netwerken palliatieve zorg van de netwerkregio's waarin door de instelling vrijwillige palliatieve terminale zorg wordt verleend.
- De ontvanger van een instellingssubsidie voor vrijwillige palliatieve terminale zorg voert een zodanig ingerichte administratie, dat daaruit altijd het aantal personen waaraan palliatieve terminale zorg is verleend, kan worden nagegaan.

Vraag 33: Welke voorwaarden uit de regeling moeten beslist worden aangepast of verwijderd?

Uit de resultaten blijkt dat de meeste organisaties bovenstaande drie voorwaarden willen behouden om complexiteit te voorkomen. Onderstaand overzicht beschrijft opvallende reacties die samenhangen met het aanpassen van de voorwaarden:

- De eerste voorwaarde gaat in op de toekomst, terwijl het geld dat een organisatie ontvangt gaat over de inzet in het verleden.
- Het participeren in netwerken kost extra tijd en brengt kosten met zich mee.
- De gemiddelde bezetting en inzetten over een periode van drie jaar meenemen om rekening te houden met fluctuaties.
- De basis voor de subsidie moet worden aangepast van het aantal patiënten naar bijvoorbeeld ligdagen en/of het aantal intakegesprekken.
- Betere beschrijving van type patiënten, onderbouwing ligduur en aard zorg-verlening.

- Inflatiecorrectie uitvoeren op de subsidieregeling.
- Een zorgvuldige administratie uitvoeren.
- Ingangsdatum van de financiering.
- Als de meerwaarde van participatie in netwerken palliatieve zorg onvoldoende kan worden aangegeven dan de verplichte deelname weglaten.
- Eisen stellen aan startende hospices. Deze nieuwe hospices niet meenemen in de regeling, maar een aparte regeling/subsidie opstellen. Hoe meer organisaties erbij komen, hoe minder het subsidiebedrag per organisatie. Het is van belang eerst te kijken naar de behoefte in de regio. In de praktijk komt het regelmatig voor dat nieuwe hospices snel verdwijnen.

Vraag 34: Welke voorwaarden moeten toegevoegd worden aan de regeling?

Het algemene beeld is dat organisaties geen toevoeging willen op de bestaande voorwaarden. De regeling is eenvoudig en transparant.

Als organisaties wel toevoeging willen dan wordt aangegeven dat, alle organisaties die met vrijwilligers werken:

- aangesloten moeten zijn bij VPTZ Nederland of de AHzN;
- er een bewijs voor kwaliteit moet komen en ook kwaliteitscriteria worden opgesteld;
- er een verplichting gesteld wordt voor het werken in een zorgketen;
- er verantwoording over de zorg nodig is (b.v. jaarverslag).

Bij een kwaliteitsbewijs moet een duidelijk onderscheid zijn in bijna-thuis-huizen en high care hospices. Voor high care hospices gaat de voorkeur uit naar ‘integrale audits’. Daarnaast kan een voorwaarde worden toegevoegd over het zorgvuldig selecteren, begeleiding en scholen van vrijwilligers. Ook een structurele evaluatie van de inzet door het patiëntsysteem, coördinatoren en vrijwilligers kan een toevoeging zijn. Volgens één organisatie maakt het meenemen van V&V-huizen en hospiceruimten de regeling completer. Enkele organisaties geven aan behoefte te hebben aan het opstellen van eisen voor startende organisaties, voordat zij een beroep kunnen doen op de huidige regeling.

Vraag 35: Moet de tegemoetkoming in de kosten van de coördinatiekosten van vrijwilligers in de toekomst worden vorm gegeven:

a. conform de huidige regeling
b. in een nieuwe subsidieregeling
c. via inbedding in de reguliere financiering van zorg & ondersteuning via ZVW
d. via inbedding in de reguliere financiering van zorg & ondersteuning via de Wmo
e. anders namelijk.

De meningen over hoe de tegemoetkoming in kosten in de toekomst vorm gegeven moet worden, zijn verdeeld. Hieronder per type organisatie een overzicht van hoe zij de toekomst voor zich zien.

Type organisatie	Conform bestaande regeling	Nieuwe regeling	Inbedding Zvw	Inbedding Wmo
Organisatie die vrijwillige ptz thuis biedt	83%	12%	2%	3%
Organisatie die vrijwillige ptz thuis en in een bijna-thuis-huis of high care hospice biedt	61%	36%	3%	-
Bijna-thuis-huis	46%	42%	12%	-
High care hospice	38%	8%	54%	
Wtzi-toegelaten organisatie	40%	40%	20%	-

Tabel 16. Tegemoetkoming in kosten in de toekomst

De organisaties die de voorkeur geven aan het behoud van de huidige regeling geven hiervoor als redenen dat het een stabiele regeling is en dat de eenvoud en transparantie van de regeling werkt goed.

Waarom geen Zvw:
- de overheveling naar Zvw of Wmo leidt tot een onzekere financiële situatie en maakt het complex en duur;
- een vrijwilligersorganisatie past niet onder de Zvw;
- zorgverzekeraars hebben elk hun eigen eisen (bijvoorbeeld over kwaliteit).

Waarom geen Wmo:
- het werkgebied van organisaties is ongelijk aan de gemeentelijke indeling;
- elke gemeente heeft de zorg anders geregeld. Per gemeente moeten afspraken worden gemaakt.

Waarom wel Zvw
- Op dit moment wordt door een aantal organisaties een beperking in het budget ervaren: inbedding via ZVW kan een meer passend financieel ondersteunings-kader bieden.

Waarom wel Wmo
- Het netwerk van de palliatief terminale zorg sluit aan bij de lokale aanpak in het kader van de Wmo.

De organisaties die voorstander zijn van een nieuwe regeling richten zich vooral op het aanpassen van de huidige regeling met de aanpassingen die in deze paragraaf zijn weergegeven.

Vraag 36: Wat is een gewenst meegroeimodel voor de nieuw in te richten ondersteuning?

Voor een gewenst meegroeimodel voor de nieuw in te richten ondersteuning worden verschillende voorstellen gedaan:

- Een verdelingsmodel opstellen op basis van demografische gegevens, zoals bevolkingsopbouw en levensverwachting.
- Rekening houden met het aantal patiënten, de toename van zorgtaken, ontwikkelingen in de zorg (maatschappelijke ontwikkelingen) en inflatie/ economische ontwikkelingen.
- Uitdrukking geven aan verdere professionalisering (bijvoorbeeld kwaliteitseisen). Dit zorgt wel voor een toename in complexiteit van de regeling.
- Groei moet samenhangen met groei van het aantal geholpen patiënten aan de ene kant en de uren inzet per vrijwilliger aan de andere kant.
- Het subsidieplafond mee laten bewegen met de toe- of afname van het aantal organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg en hospices.
- Indexering op basis van kosten voor levensonderhoud en stijging van de kosten voor medische zorg.

Conclusies

Het algemene oordeel over de regeling is positief. Een gemiddelde score tussen de 7 en 8. Alle respondenten zijn van mening dat de financiële ondersteuning cruciaal is voor het voortbestaan van de vrijwillige palliatieve terminale zorg.

In de toekomst willen de meeste respondenten:

- *de subsidieregeling behouden;*
- *een aanpassing naar een meer-jarensubsidie met jaarlijkse verantwoording;*
- *de voorwaarden en beoogde resultaten in de subsidieregeling behouden;*
- *het onderscheid in hoogte bedrag per patiënt behouden voor:*
  - *betaalde en onbetaalde coördinatie*
  - *high care hospices, bijna-thuis-huizen en organisaties voor vrijwillige ptz thuis*
- *behouden dat Wtzi-toegelaten instellingen geen gebruik kunnen maken van deze regeling*
- *niet behouden dat Wtzi-toegelaten instellingen niet gebruik kunnen maken van vrijwilligers van organisaties voor vrijwillige palliatieve zorg en dat deze inzetten niet meetellen voor het budget voor deze organisaties;*
- *een meer-jarensubsidie met jaarlijkse verantwoording;*
- *het subsidiebedrag mee laten groeien aan bijvoorbeeld demografische gegevens, inflatie, aantal geholpen patiënten en ingezette vrijwilligersuren.*

4.4 VPTZ Nederland en Associatie Hospicezorg Nederland

In deze paragraaf de resultaten van vragen over de rol van VPTZ Nederland en Associatie Hospicezorg Nederland.

Vraag 37: Hoe ervaart u op dit moment de rol van VPTZ Nederland in de ondersteuning van uw organisatie in de uitvoering van de PTZ-regeling?

De rol van VPTZ Nederland wordt over het algemeen als goed en positief ervaren. VPTZ Nederland fungeert als vertegenwoordiger van alle landelijke organisaties naar de subsidieverlener. De ontwikkelingen op het gebied van scholingsactiviteiten zijn goed. VPTZ Nederland speelt in op de actualiteit. VPTZ Nederland is nodig voor landelijke kwaliteit, continuïteit, PR en financiële afspraken. Eén organisatie geeft

aan dat er wel een grotere nadruk mag liggen op de landelijke bekendheid van VPTZ Nederland.

Vraag 38: Welke rol ziet u voor VPTZ Nederland in een toekomstige financiële regeling tegemoetkoming coördinatiekosten van vrijwilligers?

Over de rol van VPTZ Nederland in een toekomstige financiële regeling zijn de opvattingen divers:

- Partner van overheid en zorgverzekeraar.
- Belangenbehartiger/gesprekspartner richting het ministerie van VWS en gesprekspartner organisaties.
- Adviserende rol richting organisaties op basis van de regelgeving.
- Rol in de toelating van nieuwe organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg thuis en hospices.
- Ontwikkelingen volgen en de regeling daaraan toetsen.
- Kwaliteitsbewaking van de palliatieve zorg door vrijwilligers.
- Coördinerende rol in het verdelen van de beschikbare middelen.
- Geen rol: VPTZ Nederland moet zich bezighouden met de inhoud en niet belast worden met financiële belangen.
- Of juist wel de uitvoering in handen leggen van VPTZ Nederland, omdat zij kennis van zaken hebben en dichtbij de praktijk staan.

Vraag 39: Hoe ervaart u op dit moment de rol van Associatie Hospicezorg Nederland in de ondersteuning van uw organisatie in de uitvoering van de PTZ-regeling?

Uit de resultaten blijkt dat Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN) bij meerdere organisaties niet bekend is of dat organisaties geen ervaring hebben met AHzN. Wat wel een aantal keer wordt genoemd is dat de AHzN zich alleen richt op high care hospices. Dit kan eventueel uitgebreid worden met organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg.

Veel organisaties hebben geen mening over de rol van AHzN in een toekomstige financiële regeling. Een enkeling geeft aan dat de AHzN zich vooral moet richten op kwaliteitsbewaking van de palliatieve zorg en het professionele vak. En een partij die overlegt met het ministerie van VWS en VPTZ Nederland over integrale en rechtvaardigde vrijwillige zorg aan patiënten in de palliatieve fase en het in stand houden van de subsidieregeling.

Vraag 40: Welke rol ziet u voor Associatie Hospicezorg Nederland in een toekomstige financiële regeling tegemoetkoming coördinatiekosten van vrijwilligers?

Over de samenwerking tussen VPTZ Nederland en AHzN komt weinig naar voren, mede doordat bij veel organisaties AHzN onbekend is of er weinig ervaring met deze partij is. Een aantal organisaties geeft wel een toelichting op de samenwerking, zoals dat partijen ieder hun eigen rol hebben in het veld. VPTZ Nederland richt zich meer op vrijwilligers en de subsidieregeling en AHzN op de werkzaamheden van hospices en professionals.

Beide partijen hebben een ander positioneringsvermogen/beïnvloedingsvermogen in het veld. Ook zijn AHzN-leden voor de vrijwilligers vaak aangesloten bij VPTZ Nederland. Eén organisatie geeft als toelichting dat deze partijen gezamenlijk de rol van de uitvoering van de subsidieregeling op zich kunnen nemen.

Conclusies
De achterban van zowel VPTZ Nederland vindt dat deze organisatie zich met name moet richten op het terrein van belangenbehartiging en kwaliteitsbewaking van de palliatieve zorg door vrijwilligers en als gesprekspartner richting VWS opereren.

Voor veel organisaties is de AHzN niet bekend. De organisaties die AHzN wel kennen zien voor deze partij met name een rol op het gebied van kwaliteitsbewaking van de palliatieve zorg en het professionele vlak.

4.5 Conclusies

In het algemeen is men tevreden over de regeling Palliatieve terminale zorg en wil men graag een subsidieregeling behouden in de toekomst. Het algemene oordeel is dat de regeling bijdraagt aan het doel: het faciliteren van vrijwillige palliatieve terminale zorg. De regeling is cruciaal voor het voortbestaan van vrijwillige palliatieve terminale zorg.

5. Organisaties met Wtzi-toelating

Dit hoofdstuk richt zich specifiek op organisaties met een Wtzi-toelating. Het betreft hier zelfstandige zorgorganisaties, gericht op palliatieve terminale zorg. Deze organisaties kunnen nu geen beroep doen op de regeling Palliatieve terminale zorg, omdat zij een Wtzi-toelating hebben. Ook niet als zij vrijwillige palliatieve terminale zorg aanbieden. Reden die in de regeling staat genoemd: “Deze instellingen worden immers uit hoofde van de AWBZ of de Zorgverzekeringswet al gefinancierd voor de zorg die zij in de laatste levensfase van hun patiënten verlenen in dat organisatorisch verband.”

Informatie is verzameld door het houden van een enquête voor Wtzi-toegelaten organisaties die ook vrijwillige palliatieve zorg aanbieden en lid zijn van de AHzN. 8 van de 13 Wtzi-toegelaten organisaties hebben de enquête ingevuld, wat leidt tot een respons van 62%. De vragen waren allen verplicht en zijn door alle respondenten beantwoord.

5.1 Algemeen

In deze paragraaf hebben we de resultaten van de algemene vragen beschreven.

Vraag 1: **Hoeveel uren staan op de loonlijst van de organisatie?**

De resultaten voor het aantal coördinatie-uren en uren professionele zorg zijn weergegeven in onderstaande tabel:

Uren	Laagst	Hoogst	Gemiddeld
Coördinatie uren	8	60	26
Professionele zorg uren	168	281	234

Tabel 17. Aantal coördinatie-uren en uren professionele zorg

In relatie tot de coördinatie uren en professionele uren kunnen we constateren dat organisaties die meer patiënten ondersteunen hiervoor gemiddeld meer uren nodig hebben.

Uren	Kleinere organisatie < 70 patiënten[8]	Grotere organisatie > 70 patiënten
Coördinatie uren	21	37
Professionele zorg uren	207	262

Tabel 18. Aantal coördinatie-uren en uren professionele zorg in relatie tot grootte van de organisatie

[8] Bij Wtzi-toegelaten organisaties is onderscheid gemaakt tussen < 70 patiënten geholpen en > 70 patiënten geholpen, omdat een aantal organisaties hier iets onder of iets boven zitten.

Vraag 2a: **Aan hoeveel mensen in totaal heeft u in kalenderjaar 2014 vrijwillige palliatieve zorg kunnen bieden?**
Het aantal patiënten waaraan in het jaar 2014 palliatieve terminale zorg is geboden varieert van 55 tot 122.

Vraag 2b: **Met hoeveel vrijwilligers?**
Er is een diversiteit van 32 tot 137 met betrekking tot het aantal ingezette vrijwilligers in 2014. Hoe meer patiënten, hoe meer vrijwilligers gemiddeld zijn ingezet.

# vrijwilligers	Kleinere organisatie < 70 patiënten	Grotere organisatie > 70 patiënten
Inzet vrijwilligers 2014	53	82

Tabel 19. Aantal ingezette vrijwilligers

Vraag 2c. **Hoeveel uur werd hiervoor in totaliteit door de vrijwilligers besteed?**
Het aantal uren dat door vrijwilligers is besteed loopt uiteen van 4.560 tot 64.000 uur. Het gemiddelde aantal uren voor alle deelnemende organisaties, komt neer op 14.298. Als we de uitschieters buiten beschouwing laten, is het gemiddelde aantal uren 4.845. Wat opvalt is dat organisaties met meer dan 70 patiënten, gemiddeld minder vrijwilligersuren hebben. Een mogelijke verklaring is dat grotere organisaties meer professionele zorg inzetten.

Uren	Kleinere organisatie < 70 patiënten	Grotere organisatie > 70 patiënten
Besteed aantal uren vrijwilligers 2014	6.120	3.570

Tabel 20. Besteed aantal uren vrijwilligers

Vraag 2d: **Is de capaciteit daarmee goed benut?**
75% vindt dat de capaciteit goed wordt benut, 25% vindt van niet. Dit is niet afhankelijk van de omvang van organisaties.

Conclusies
Er is een verschil in coördinatie-uren en professionele uren tussen verschillende organisaties. Deze verschillen hangen samen met het aantal patiënten. Opvallend is dat de inzet van vrijwilligers een ander beeld laat zien: in kleinere organisaties worden veel meer vrijwilligers ingezet dan in grotere organisaties.

5.2 Huidige regeling

Deze paragraaf gaat in op de resultaten betreffende de huidige regeling PTZ.

Vraag 3: **Hoeveel uren besteden de coördinatoren voor vrijwilligers wekelijks aan de volgende taken?**
De meeste tijd wordt besteed aan coördinatie zorg, omdat Wtzi-toegelaten organisaties zorg bieden vanuit Zvw en/of Wlz waar meer professionals bij betrokken zijn.

	Laagste percentage	Hoogste percentage	Gemiddelde percentage
Zorg en ondersteuning gasten en hun naasten	0%	30%	5%
Coördinatie vrijwilligers	0%	22%	5%
Coördinatie zorg	17%	100%	68%
Management huis en organisatie	0%	59%	13%
PR en fondsenwerving	0%	22%	6%
Beroepsmatige ondersteuning	0%	6%	3%

Tabel 21. Tijdbesteding coördinatoren voor vrijwilligers

Vraag 4: **Uw organisatie heeft geen subsidie ontvangen van de regeling Palliatieve terminale zorg. Hebben de coördinatoren voor vrijwilligers daarom werkzaamheden niet/veel minder uitgevoerd? Wat heeft dit voor consequenties gehad?**
50% geeft aan dat het niet krijgen van subsidie uit de regeling PTZ consequenties heeft:

- Het hospice heeft al meerdere jaren een negatief financieel resultaat waardoor het bestaansrecht in gevaar komt.
- De subsidie is sinds 2010 gestopt voor Wtzi-toegelaten organisaties. Hierdoor zijn uren ingeleverd.
- Er is veel meer tijd gestoken in het op zoek gaan naar alternatieve financieringsbronnen.

Vraag 5: **Op welke manier wordt de inzet van vrijwilligers in uw organisatie geregistreerd?**
Wtzi-toegelaten organisaties gebruiken maandroosters of digitale roosters om de inzet van vrijwilligers te registeren. Het is efficiënt en kost weinig tijd.

Vraag 6: **Geeft dit een goed beeld van de inzet van vrijwilligers?**
Alle respondenten vinden dat de registratie een goed beeld geeft van de inzet van vrijwilligers.

Vraag 7: **Op welke aspecten dient de registratie van de inzet van vrijwilligers te worden verbeterd?**
Er zijn geen verbeteringen genoemd.

Vraag 8: **Op welke manier wordt de inzet voor patiënten in uw organisatie geregistreerd?**
De inzet voor patiënten wordt handmatig of via een digitaal patiëntregistratiesysteem bijgehouden.

Vraag 9: **Geeft dit een goed beeld van het aantal patiënten?**
Alle respondenten geven aan dat deze manier van registratie een goed beeld geeft van het aantal patiënten.

Vraag 10: **Op welke aspecten dient de registratie van patiënten te worden verbeterd?**
Er zijn geen verbeteringen genoemd.

Vraag 11: **Heeft de regeling PTZ de vrijwillige palliatieve zorg gefaciliteerd?**
75% van de respondenten geeft aan dat de regeling de vrijwillige palliatieve zorg niet gefaciliteerd heeft, omdat zij geen subsidie krijgen. 25% vindt wel dat de regeling bijdraagt aan de vrijwillige palliatieve zorg. Redenen die hiervoor zijn genoemd: het draagt bij aan coördinatie en inzet van vrijwilligers zonder beïnvloeding door bezuinigingen in de zorg, de regeling faciliteert het in stand houden van netwerken en het is een tegemoetkoming in de coördinatiekosten van vrijwilligers en huisvestingskosten.

Conclusies

Binnen de Wtzi-toegelaten wordt nauwelijks tijd besteed aan de coördinatie van vrijwilligers. Dit is een logisch gevolg van het feit dat ze geen gebruik kunnen maken van de regeling PTZ. De respondenten geven aan dat ze graag gebruik willen maken van de regeling om de coördinatie van vrijwilligers beter te kunnen vormgeven.

De respondenten van de Wtzi-toegelaten organisaties hebben niet aangegeven dat ze behoefte hebben aan een verbetering van de registratiesystemen.

5.3 Toekomst

Vraag 12: **Hospices en huizen (o.a. palliatieve units) die uit hoofde van de Wlz of de Zorgverzekeringswet worden gefinancierd (Wtzi-toegelaten) voor de zorg die zij in de laatste levensfase van hun patiënten verlenen kunnen geen beroep doen op de huidige regeling voor de coördinatiekosten van hun vrijwilligers.** *"Deze instellingen worden immers uit hoofde van de AWBZ ofde Zorgverzekeringswet al gefinancierd voor de zorg die zij in de laatste levensfase van hun patiënten verlenen in dat organisatorisch verband." (Bron: toelichting bij regeling PTZ)*
Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?
Het onderscheid voor Wtzi-toegelaten organisaties die gefinancierd worden uit Zvw of Wlz moet volgens alle respondenten verdwijnen. De werving, selectie, training, coördinatie en begeleiding van vrijwilligers wordt op dit moment voor Wtzi-toegelaten organisaties niet uit de regeling gefinancierd. Het is wel een belangrijk onderdeel van hospicezorg, naast professionele zorg.

Vraag 13: **Inzetten van organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg in Wtzi-toegelaten instellingen, bijvoorbeeld V&V-huizen, tellen nu niet mee voor verdeling van de VWS-subsidiegelden. Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?**
Nee, de subsidie moet aansluiten bij het doel, namelijk het faciliteren van vrijwillige palliatieve terminale zorg.

Vraag 14: **In de regeling wordt voor hospices een onderscheid gemaakt tussen high care hospices en bijna-thuis-huizen. De totale financiering van beide soorten hospices is immers verschillend.** *"Deze onderverdeling die in de regeling wordt gehanteerd wordt gemaakt om recht te doen aan het feit dat een bijna-thuis-huis gemiddeld meer coördinatiekosten maakt dan een high-care-hospice of een instelling voor vrijwillige ptz Thuis." (Bron: toelichting bij regeling PTZ)*
Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?
Voorstanders om het onderscheid high care hospice en bijna-thuis-huizen te handhaven geven aan dat bijna-thuis-huizen werken over het algemeen uitsluitend

met vrijwilligers. Tegenstanders noemen de volgende redenen: de Zvw dekt de kosten niet voor coördinatie vrijwilligers, de kosten voor coördinatie zijn gelijk aan dat van een bijna-thuis-huis en het verdelen van de subsidie kan veel meer vanuit het aantal patiënten gekoppeld aan inzet aantal vrijwilligers.

Vraag 15: In de regeling wordt ook een onderscheid gemaakt tussen organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg thuis met betaalde coördinatie en met onbetaalde coördinatie (met/zonder dienstverband). De eerste krijgen een hoger bedrag. Moet dit onderscheid volgens u gehandhaafd blijven?

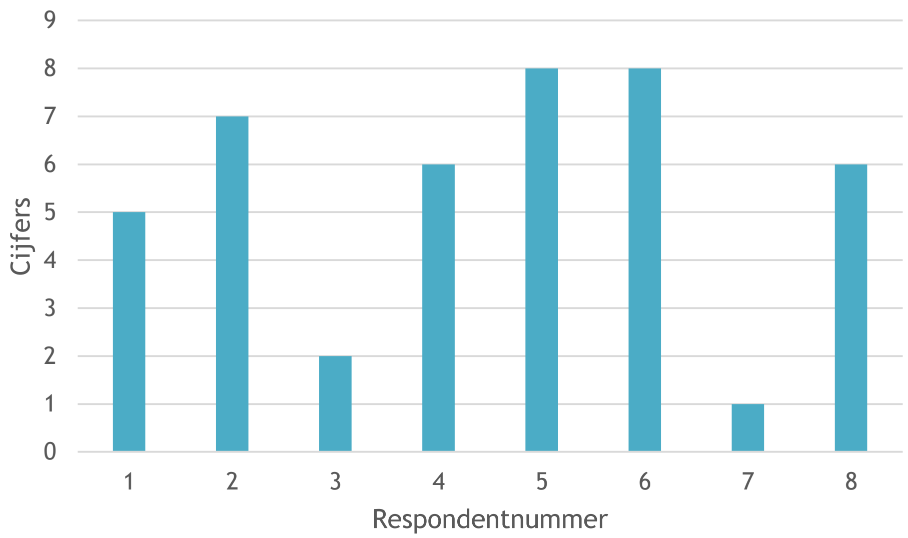
86% vindt dat het onderscheid betaalde en onbetaalde coördinatoren moet verdwijnen. Volgens één dient een verdeling te worden gemaakt op grond van de verleende zorg aan patiënten en niet op grond van al of niet betaalde coördinatie. Een andere respondent geeft aan dat het de kans biedt om betaalde coördinatoren aan te nemen. Dit biedt contiuniteit en kwaliteit van zorg.

Onderscheid	Handhaven	Niet handhaven
Wtzi-toelating	0%	100%
Inzetten in Wtzi-toegelaten instelling	0%	100%
High care hospice en bijna-thuis-huizen	29%	71%
Betaalde en onbetaalde coördinatoren	14%	86%

Tabel 22. Handhaven onderscheid

Vraag 16: Wat is uw algemene oordeel over de regeling gezien het doel: faciliteren van vrijwillige palliatieve zorg?

Het gemiddelde cijfer voor de regeling is een 5,4. Respondenten met een lage score geven aan geen recht te hebben op de regeling. Er is geld nodig voor het faciliteren en coördineren van vrijwilligers. Respondenten met hoge scores hebben meer vanuit de regeling geantwoord en minder voor de individuele situatie. Zij vinden dat de regeling bijdraagt aan het faciliteren van vrijwilligers.



Grafiek 3. Oordeel regeling

Vraag 17: **Wat heeft u nodig om dit doel ook in de toekomst te realiseren?**
Alle respondenten geven aan dat als zij het doel van de regeling willen realiseren, zij hiervoor subsidie nodig hebben.

Vraag 18: **Welke voorwaarden uit de regeling moeten gezien het doel van de regeling beslist behouden blijven?**
Alle voorwaarden waaronder de subsidie wordt verstrekt moeten behouden blijven.

Vraag 19: **Welke voorwaarden uit de regeling moeten beslist worden aangepast of verwijderd?**
Aanpassingen die uit de resultaten van de respondenten naar voren komen zijn:

- Subsidie is niet afhankelijk van het type organisatie.
- De term vrijwillige palliatieve terminale zorg leidt tot verwarring. Het suggereert dat het om vrijwillige zorg gaat, maar het gaat meer over dat zorg verleend wordt mede met de inzet van vrijwilligers.
- De regeling moet toegankelijk worden voor organisaties met een Wtzi-toelating.

Vraag 20: **Welke voorwaarden moeten toegevoegd worden aan de regeling?**
Het meest terugkomende antwoord is dat respondenten willen dat Wtzi-toegelaten organisaties in aanmerking komen voor de regeling.

Vraag 21: **Moet de tegemoetkoming in de kosten van de coördinatiekosten van vrijwilligers in de toekomst worden vormgegeven:**
a. conform de huidige regeling
b. in een nieuwe subsidieregeling
c. via inbedding in de reguliere financiering van zorg & ondersteuning via Zvw
d. via inbedding in de reguliere financiering van zorg & ondersteuning via de Wmo
e. anders namelijk:

De resultaten voor vormgeving regeling in de toekomst:

Vormgeven regeling	Percentage
Nieuwe regeling	63%
Inbedding in de Wmo	13%
Inbedding in de Zvw	25%

Tabel 23. Resultaten voor vormgeving

Waarom nieuwe regeling

- Naast vergoeding uit de Zvw of Wlz is vergoeding vanuit de subsidie nodig voor coördinatie van vrijwilligers en huisvesting.
- Het onderscheid tussen Wtz-toegelaten en overige organisaties niet handhaven.

Waarom inbedding Wmo

- Het past bij de doelstelling van de Wmo; dichtbij de burger, participatie-maatschappij en lokale inbedding.

Waarom inbedding Zvw

- Inbedding in de reguliere financiering kan de formulierenstroom en regeldruk tegen gaan.

Vraag 22: **Wat is een gewenst meegroeimodel voor de nieuw in te richten ondersteuning?**

De resultaten uit de enquête:

- De regeling moet zich aanpassen aan de ontwikkelingen in zorgzwaarte.
- Meegroeien met het aantal beschikbare hospicezorgplaatsen in Nederland.
- Het verschil tussen reguliere en niet reguliere financiering opheffen.

Conclusies

De respondenten van de Wtzi-toegelaten organisaties geven aan dat de subsidieregeling de inzet van vrijwilligers moet ondersteunen, ongeacht de locatie waar de palliatieve zorg wordt geleverd. De meerderheid geeft hierbij de voorkeur aan het aanpassen van de subsidieregeling in plaats van inbedding in de Wmo of Zvw.

5.4 Associatie Hospicezorg Nederland

Vraag 23: **Hoe ervaart u op dit moment de rol van Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN) met betrekking tot de PTZ-regeling?**

In de toelichting over hoe Wtzi-organisaties de rol van AHzN ervaren komt het volgende:

- AHzN groeit, waardoor het een volwaardige gesprekspartner richting het ministerie van VWS kan worden.
- Het is belangrijk een goede verbinding met VPTZ Nederland te zoeken.
- AHzN faciliteert, behartigt belangen, informeert en ondersteunt.
- Veel kennis is gebundeld op gebied van palliatieve terminale zorg.

Vraag 24: **Welke rol ziet u voor Associatie Hospicezorg Nederland in een toekomstige financiële regeling tegemoetkoming coördinatiekosten van vrijwilligers?**

De rol van AHzN is, in een toekomstige financiële regeling volgens de respondenten, gesprekspartner en belangenbehartiger richting het ministerie van VWS.

Vraag 25: **Hoe ervaart u op dit moment de samenwerking tussen VPTZ Nederland en AHzN met betrekking tot de PTZ-regeling?**

Op dit moment verloopt de samenwerking volgens de respondenten moeizaam. De samenwerking moet worden uitgebouwd. Er is meer afstemming nodig.

Vraag 26: **Welke samenwerkingsmogelijkheden tussen VPTZ Nederland en AHzN ziet u in een toekomstige financiële regeling tegemoetkoming coördinatiekosten van vrijwilligers?**

AHzN kan meer aansluiten en samenwerking zoeken met VPTZ Nederland. De samenwerking moet als doel hebben een optimale inzet van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg.

Conclusies

De rol van de AHzN dient zich met name te richten op belangenbehartiging en het optreden als gesprekspartner richting VWS. Daarnaast wordt voorgesteld om de samenwerking met VPTZ Nederland te zoeken met als doel te komen tot een optimale inzet van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg.

5.5 Conclusies

In het algemeen vinden de Wtzi-organisaties het onterecht dat zij geen gebruik kunnen maken van de regeling PTZ. De inzet van vrijwilligers bij ptz is waardevol en dient, ongeacht de locatie waar iemand sterft, goed te worden gecoördineerd. Daarom vinden zij dat Wtzi-organisaties ook gebruik moeten kunnen maken van de regeling.

6. Beschouwing

In dit hoofdstuk geven wij een beschouwing op de door ons uitgevoerd evaluatie van de Regeling palliatieve zorg.

Unieke bijzondere 'sector'

Wij zijn tijdens dit onderzoek geraakt door deze unieke en bijzondere 'sector'. Er werken heel veel mensen als vrijwilliger bij mensen die in hun laatste levensfase verkeren en de naasten van deze mensen. Het is bijzonder om de gedrevenheid van deze vrijwilligers te zien om te ondersteunen bij deze moeilijke, maar ook bijzondere levensfase. Het is een groot goed dat deze vrijwilligers zo'n belangrijke en zinvolle bijdrage willen en kunnen geven.

Dit vraagt om speciale en goed opgeleide vrijwilligers. Alle partijen met wie wij hebben gesproken, geven aan dat de organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg daar alom bekend om staan. De regeling Palliatieve terminale zorg zorgt er voor een groot gedeelte voor dat deze vrijwilligers op een juiste manier ondersteund en geëquipeerd worden.

De betrokkenheid van de samenleving bij deze organisaties valt daarnaast ook op. Veel van deze organisaties kunnen niet bestaan zonder de (financiële) betrokkenheid van de lokale sociale omgeving.

Goede medewerking gedurende het onderzoek

Tijdens het onderzoek hebben wij op een goede medewerking van alle partijen kunnen rekenen. De hoge respons op de enquêtes en grote deelname aan de bijeenkomsten waren hier een uitwerking van. Zonder deze medewerking was het niet gelukt om deze evaluatie in zo een korte (vakantie)periode te realiseren. Bedankt hiervoor.

Deze medewerking gaf daarmee ook direct het belang van de regeling Palliatieve terminale zorg voor de netwerken en de organisaties aan.

Reactie regeling Palliatieve terminale zorg

De geluiden over de regeling waren bij de netwerken en de organisaties over het algemeen erg positief. Het is dan ook te begrijpen dat het nadenken over alternatieven en veranderingen voor deze regeling over het algemeen op weerstand stuitte. Men wil over het algemeen liever deze door hen ervaren eenvoudig, laagdrempelig, transparant en niet bureaucratisch regeling behouden.

7. Advies

In dit hoofdstuk wegen wij de conclusies en beschouwing zoals die in deze rapportage zijn gegeven. Ook betrekken wij hierin de diverse gesprekken die wij gevoerd hebben met Achmea, ActiZ, Associatie Hospicezorg Nederland, Stichting Fibula, Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), V&VN, VNG, VPTZ Nederland en het ministerie van VWS. Op basis daarvan komen wij tot een advies voor een toekomstige regeling voor de netwerken palliatieve zorg en de organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg.

7.1 Netwerken palliatieve zorg

Doel en beoogde resultaten regeling

Netwerken palliatieve zorg krijgen subsidie met als doel: het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg. Het algemene oordeel is **dat de regeling aan dit doel bijdraagt**.

Netwerken zijn opgezet en hebben hun waarde bewezen, doordat
- organisaties onderling kennis en ervaring delen;
- zinvolle activiteiten op netwerkniveau worden ervaren door netwerklede;
- samenwerking tussen organisaties die palliatieve terminale zorg bieden is toegenomen.

De netwerken staan en structurele inzet is gewenst. Netwerken, en de financiële ondersteuning aan netwerken, blijven nodig om de gewenste samenwerking te behouden en uit te breiden. **Nu is er tijd voor verdere ontwikkeling**, verbetering en professionalisering. Voor het behouden en uitbreiden van verbindingen, kennisdeling en deskundigheidsbevordering en gezamenlijk inspelen op ontwikkelingen.

Afweging vorm toekomstige regeling

In de afweging voor de vorm van de toekomstige regeling willen we stilstaan bij het behouden van een losstaande subsidieregeling, danwel het onderbrengen van de regeling in de Zvw, Wlz, of Wmo. We geven de voors en tegens weer zoals wij dit gehoord hebben in de enquêtes, bijeenkomsten en gesprekken met diverse partijen.

Subsidieregeling:
- Voor:
  - Landelijke eenduidigheid en borging: geoormerkt geld.
  - Ministerie van VWS is onafhankelijke partij.
  - Huidige regeling wordt gezien als eenvoudig, laagdrempelig, transparant en niet bureaucratisch.
- Tegen:
  - Subsidie is bedoeld voor innovatie en niet voor bewezen goede waarde van netwerken.
  - Geen structurele financiering

Zvw:
- Voor:
  - Palliatieve zorg is voorzienbaar en verzekerbaar.
  - Professionele palliatieve zorg valt voor het grootste deel onder de Zvw.

- Populatiebekostiging in segment II van de wijkverpleging is bedoeld voor overkoepelende taken zoals samenwerking in netwerken en ketens.
  - Eisen aan kwaliteit en resultaten kan een goede prikkel voor verbetering van samenwerking en kwaliteit zorg zijn.
- Tegen:
  - Geen geoormerkt geld: per zorgverzekeraar kan het verschillen hoeveel geld zij voor netwerken palliatieve zorg over hebben. Onzekere financiële situatie.
  - De zorgverzekeraar is gericht op productie, terwijl netwerken voorwaardenscheppend zijn. Als netwerken én aangesloten organisaties beide worden gefinancierd door de zorgverzekeraar, kan dit conflicten geven.
  - De uitwerking van populatiebekostiging in segment II van de wijkverpleging (bedoeld voor overkoepelende taken zoals samenwerking in netwerken en ketens) is nog geen gemeengoed en nog niet concreet uitgewerkt. Ook is nog onduidelijk hoe de netwerken dementie hierin wordt meegenomen.

Wlz:
- Voor:
  - Professionele palliatieve zorg valt voor een deel onder de Wlz.
- Tegen:
  - Professionele palliatieve zorg valt voor een klein deel onder de Wlz.
  - Kenmerkend voor de Wlz is de blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid. Palliatieve zorg is niet alleen nodig voor mensen die al vóór de palliatieve fase de hele dag blijvend toezicht nabij nodig hebben en zorg vanuit de Wlz ontvangen.

Wmo:
- Voor:
  - Kan een versteviging zijn voor het sociale deel onder de palliatieve zorg (welzijn, begeleiding, zingeving).
  - Dichtbij de patiënt en meer inbreng van burger.
- Tegen:
  - Geen geoormerkt geld: per gemeente kan het verschillen hoeveel geld zij voor netwerken palliatieve zorg over hebben.
  - Netwerken palliatieve zorg werken over gemeentegrenzen heen.

Op basis van bovenstaande stellen wij voor **de huidige subsidieregeling tot en met 2020 te vervangen door een soortgelijke regeling met enkele aanpassingen**. Dan is het Nationaal Programma Palliatieve zorg (2015-2020) afgerond, zijn de consortia ingericht, is er vijf jaar geïnvesteerd om palliatieve zorg op een hoger niveau te krijgen en hebben de netwerken de mogelijkheid gehad zich verder te ontwikkelen.

De dan ontstane structurele situatie vraagt om structurele financiering en een subsidie is dan niet meer passend voor de bewezen waarden van deze netwerken. We adviseren daarom de mogelijkheden te onderzoeken om de ondersteuning van de netwerken palliatieve zorg **vanaf 2021 structureel te financieren middels de Zvw**. Of dit mogelijk is, hangt af van de ontwikkelingen op het gebied van de bekostiging van de wijkverpleging en parallelle discussies omtrent de bekostiging van casemanagement en ketenzorg dementie in de Zvw.

Een mogelijkheid is om dit op te nemen als onderdeel van de populatiebekostiging in segment II van de wijkverpleging. Die bekostiging is bedoeld voor overkoepelende taken zoals samenwerking in netwerken en ketens. Een andere mogelijkheid is om dit als marge op te nemen in de prestaties van segment I. De definitieve keuze dient te worden gemaakt in afstemming met de concrete uitwerking van het bekostigingstraject voor de wijkverpleging die naar verwachting de komende jaren ook uitkristalliseert.

Bovenstaande pleit er ook voor om de beoogde resultaten van de netwerken binnen de subsidieregeling te behouden en niet aan te passen totdat alle netwerken zijn doorontwikkeld.

Berekening subsidie en regio-indeling

Gezien de nog gewenste ontwikkelingen bij de netwerken, pleiten we ervoor om de beoogde resultaten van de netwerken binnen de huidige subsidieregeling te behouden en niet aan te passen totdat alle netwerken zijn doorontwikkeld.

We adviseren de eenvoud van de uitvoering te laten bestaan. We adviseren om allereerst een **vast bedrag per netwerk vast te stellen voor de basistaken** van een netwerkcoördinator (coördineren, informeren, signaleren en faciliteren). Dit bedrag is voor elk netwerk gelijk. Daarnaast een **variabel deel op basis van het aantal inwoners per netwerk**.

Hierop aansluitend adviseren wij een **herverdeling van een aantal netwerken**, zodat deze beter passen bij de natuurlijke regio's en grenzen. Deze herverdeling vindt plaats in overleg met de netwerk coördinatoren en Stichting Fibula. Ook kan in overleg worden overwogen om bepaalde regio's onder de verantwoordelijkheid van één netwerkcoordinator te laten vallen. Deze regio's blijven als regio's bestaan, maar zo heeft de netwerkcoördinator meer budget en kan de tijd efficiënter worden ingezet, omdat taken die voor elk netwerk gelden in deze situatie in één keer worden opgepakt.

De **hoogte van de subsidie** moet voldoende zijn om activiteiten uit te voeren die elke netwerkcoördinator moet uitvoeren: coördineren, informeren, signaleren en faciliteren. Daarnaast moet er ruimte zijn om deel te nemen aan overleggen (bijvoorbeeld in het kader van de vorming van consortia), scholing, PR en afstemming met andere netwerkcoördinatoren.

We adviseren het budget jaarlijks aan te passen op basis van loonindexatie.

Uitvoering en verantwoording

De netwerken zijn kwetsbaar vanwege de onzekere inzet van netwerkcoördinatoren, omdat netwerken nu per jaar een subsidiebedrag ontvangen en netwerkcoördinatoren derhalve een jaarcontract. Bij het vormgeven van de regeling voor de komende jaren is het van belang de continuïteit te borgen. Wij adviseren daarom vanaf 1 januari 2017 een **meer-jarensubsidie** van maximaal drie jaar met een **jaarlijkse verantwoording** over de resultaten.

Voor de **verantwoording** stellen wij voor dat **Stichting Fibula** hierin een rol opneemt. Zij kan de netwerken ondersteunen in de manier waarop zij zich verantwoorden richting het ministerie van VWS (format, meedenken). Stichting Fibula krijgt hiermee ook voor haar eigen rol belangrijke en essentiële informatie. Ook kan zij, als ze de voorgenomen verantwoording van alle netwerken zien, teruggeven welke verschillen zij zien en deze verschillen waar gewenst in samenwerking met de netwerken wegnemen.

Samenvattend advies toekomstige regeling netwerken palliatieve zorg

Wij adviseren om de huidige subsidieregeling tot en met 2020 te vervangen door een soortgelijke regeling met enkele aanpassingen. Daarna adviseren we de ondersteuning van netwerken palliatieve zorg op te nemen in de Zvw, mits nog steeds passend en afhankelijk van de ontwikkelingen en discussies in de Zvw.

Dit betekent:

- Voortzetting van de eenvoudige, toegankelijke en heldere regeling.
- Handhaving van de te behalen resultaten voor de netwerken.
- Toekenning subsidie op basis van een vast bedrag voor basistaken en van het aantal inwoners in de netwerkregio met een oplossing van de huidige knelpunten door:
  - een aanpassing in de regio-indeling,
  - een aantal regio's onder verantwoordelijkheid van één netwerkcoördinator te brengen.
- Een meer-jarensubsidie met jaarlijkse verantwoording.
- Uitvoering door VWS en een ondersteunende rol door Fibula in de verantwoording.
- Aansluiting zoeken bij de ontwikkeling van de bekostiging wijkverpleging.

7.2 Organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg

Doel en voorwaarden regeling

Organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg krijgen subsidie met als doel: een tegemoetkoming in de coördinatiekosten en opleiding en inzet van de vrijwilligers en voor de huisvestingskosten. Het algemene oordeel is **dat de regeling aan dit doel bijdraagt**. De regeling PTZ heeft bijgedragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en deskundigheidsbevordering onder vrijwilligers.

Afweging vorm toekomstige regeling

In de afweging voor de vorm van de toekomstige regeling willen we stilstaan bij het behouden van een losstaande subsidieregeling, danwel het onderbrengen van de regeling in de Zvw, Wlz, of Wmo. We geven de voors en tegens weer zoals wij dit gehoord hebben in de enquêtes, bijeenkomsten en gesprekken met diverse partijen.

Subsidieregeling:

- Voor:
  - Landelijke eenduidigheid en borging: geoormerkt geld.
  - Ministerie van VWS is onafhankelijke partij.

  - Huidige regeling wordt gezien als eenvoudig, laagdrempelig, transparant en niet bureaucratisch.
- Tegen:
  - Subsidie is bedoeld voor innovatie en niet voor bewezen goede zorg.
  - Geen structurele financiering
  - Geen integrale financiering van formele en informele palliatieve zorg. Daardoor veel verschillende financieringsstromen in de palliatieve zorg.

Zvw:
- Voor:
  - Professionele palliatieve (terminale) zorg valt voor het grootste deel onder de Zvw.
  - De zorgverzekeraar heeft direct belang bij de inzet vrijwilligers omdat professionele zorg dan minder hoeft te worden ingezet en bespaard kan worden op de totale zorg.
- Tegen:
  - Vrijwillige zorg past niet bij een verzekerd karakter.
  - Onder een verzekering dreigt de grote maatschappelijke betrokkenheid bij deze zorg verloren te gaan.
  - Kleine besturen van organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg zijn (in onderhandelingen) geen partij voor grote landelijke verzekeraars.
  - Geen geoormerkt geld: het budget voor vrijwillige inzet verdwijnt in de grote berg, is niet meer als zodanig zichtbaar en herkenbaar, met negatieve gevolgen voor maatschappelijke betrokkenheid
  - per zorgverzekeraar kan het verschillen hoeveel geld zij voor de coördinatie van vrijwillige palliatieve terminale zorg over hebben. Onzekere financiële situatie.

Wlz:
- Voor:
  - Professionele palliatieve zorg valt voor een deel onder de Wlz.
- Tegen:
  - Vrijwillige zorg past niet bij een verzekerd karakter.
  - Onder een verzekering dreigt de grote maatschappelijke betrokkenheid bij deze zorg verloren te gaan.
  - Professionele palliatieve zorg valt slechts voor een klein deel onder de Wlz.
  - Kenmerkend voor de Wlz is de blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid. Palliatieve zorg is niet alleen nodig voor mensen die al vóór de palliatieve fase blijvend toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid nodig hebben en zorg vanuit de Wlz ontvangen.

Wmo:
- Voor:
  - Gemeenten zijn verantwoordelijk voor vrijwilligersbeleid.
  - Het lokale en sociale/participerende karakter van vrijwillige palliatieve zorg past in een lokale setting.
- Tegen:
  - Professionele palliatieve zorg valt niet onder de Wmo

- De vrijwillige palliatieve zorg is niet gericht op participatie en zelfredzaamheid
- De vrijwillige palliatieve zorg is niet alleen gericht op mensen die al voor de palliatieve fase niet op eigen kracht zelfredzaam zijn en ondersteuning vanuit de Wmo ontvangen.
- Geen geoormerkt geld: het budget voor vrijwillige inzet verdwijnt in de grote berg, is niet meer als zodanig zichtbaar en herkenbaar, met negatieve gevolgen voor maatschappelijke betrokkenheid.
- Per gemeente kan het verschillen hoeveel geld zij voor de coördinatie van vrijwillige palliatieve terminale zorg over hebben. Dit betekent een onzekere financiële situatie voor de organisaties.
- Het servicegebied van de organisaties is gemeentegrens-overstijgend, bovenregionaal.

Op basis van bovenstaande stellen wij voor **de huidige subsidieregeling te vervangen door een soortgelijke regeling met enkele aanpassingen**. Belangrijkste reden hiervoor is dat de palliatieve zorg door vrijwilligers niet past bij een verzekerd karakter (Zvw en Wlz) en de uitgangspunten van de Wlz (patiënten/cliënten die al voor palliatieve fase blijvend toezicht nodig hebben) en Wmo (patiënten/cliënten weer zelfredzaam krijgen en laten participeren).

Andere reden is dat het geld dan specifiek geoormerkt blijft voor de vrijwillige inzet. Het uitbetalen van het geld aan de organisatie zelf zal ervoor zorgen dat de belangrijke drijfveer blijft om naast de subsidie middelen uit de samenleving te blijven genereren. Daarmee blijft de bijzondere identiteit van deze organisaties in de lokale sociale setting geborgd.

Berekening subsidie en meegroeimodel

De **voorwaarden** om voor financiering in aanmerking te komen vragen **geen aanpassing**.

We adviseren de eenvoud van de regeling te laten bestaan en daarom het budget te bepalen **op basis van het aantal patiënten geholpen per jaar** (gemiddeld over drie jaar). Het niet meenemen van de ligduur en de intakes die niet leiden tot inzet van zorg is voor alle organisaties even voordelig of nadelig en het wel meenemen zou de gewaardeerde eenvoud van de regeling sterk verminderen.

De **hoogte van de subsidie** moet voldoende zijn de kosten die gemoeid zijn met de coördinatie van de vrijwilligers te dekken. De regeling is bedoeld om deze kosten te dekken en in principe niet voor de rest van de activiteiten die worden uitgevoerd door coördinatoren van vrijwilligers. Daarnaast stellen we voor om binnen de subsidie een tegemoetkoming op te nemen voor de huisvesting. Gezien de aard van de vrijwillige ptz, namelijk thuisverplaatste zorg, is het niet passend om de huisvesting op basis van bijvoorbeeld de Wtzi te bekostigen. Dit stelt allerlei eisen aan de huisvesting die niet passen bij de aard van de vrijwillige ptz.

Het voorstel is om de omvang van het totale budget mee te laten groeien met het **aantal niet-acute overlijdensgevallen in Nederland en het gewenste percentage waarin bij deze patiënten vrijwillige palliatieve terminale zorg wordt ingezet**. Zo

kan worden gestimuleerd dat het aantal ingezette vrijwilligers bij niet-acute overlijdensgevallen groeit van 12% naar 15% in 2020.

We adviseren het budget jaarlijks aan te passen op basis van loonindexatie.

Onderscheiden

We adviseren het onderscheid in de hoogte van het bedrag per patiënt **voor betaalde en onbetaalde coördinatie te behouden**. Wanneer geen loonkosten worden gemaakt voor de coördinatie van vrijwilligers is hier ook een minder hoog bedrag per patiënt nodig. Organisaties die ook kiezen voor vrijwillige coördinatie geven aan dit te blijven doen ondanks het lagere bedrag per patiënt, juist vanwege hun visie op het vrijwilligers (gestuurde) karakter van de gehele organisatie.

Het huidige onderscheid in hoogte van het bedrag per patiënt tussen high care hospices, organisaties voor vrijwillige ptz thuis en bijna-thuis-huizen wordt niet gerechtvaardigd door het verschil in inzet van het aantal vrijwilligers per patiënt tussen deze verschillende organisaties. Het verschil in inzet lijkt minder groot te zijn dan het verschil in tarief.
Daarnaast zien we dat de coördinatoren in de bijna-thuis-huizen in grotere mate andere taken (dus niet de coördinatie van vrijwilligers) verrichten in vergelijking tot de high care hospices. Om tot eventuele aanpassingen van de tarieven te kunnen komen is inzicht in de totale omvang van de coördinatie-activiteiten binnen de verschillende organisaties noodzakelijk. Wij adviseren hier nader onderzoek naar te doen om een reëel tariefverschil te kunnen bepalen. De resultaten kunnen worden gebruikt voor passende tarieven per patiënt per organisatie in de nieuwe subsidieregeling.

Wtzi-toegelaten instellingen kunnen nog steeds geen gebruik maken van deze regeling. Ons inziens geldt nog steeds dat “deze instellingen immers uit hoofde van de Wlz of de Zorgverzekeringswet al worden gefinancierd voor de zorg die zij in de laatste levensfase van hun patiënten verlenen in dat organisatorisch verband.” (Bron: toelichting bij regeling PTZ 2007). Deze zorg bestaat uit zowel de informele als de formele zorg.

Wtzi-toegelaten instellingen kunnen wel gebruik maken van vrijwilligers van zelfstandige organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg en deze inzetten moeten dan gaan meetellen voor deze organisaties voor de subsidieregeling. De organisaties voor (vrijwillige) palliatieve zorg staan alom bekend om hun goed opgeleide vrijwilligers, die zoveel mogelijk overal waar mensen sterven ingezet zouden moeten kunnen worden.

Uitvoering en verantwoording

De organisaties zijn kwetsbaar, omdat de organisaties nu per jaar een subsidiebedrag ontvangen. Bij het vormgeven van de regeling voor de komende jaren is het van belang de continuïteit te borgen. Wij adviseren daarom een **meer-jarensubsidie** van maximaal drie jaar met een **jaarlijkse verantwoording** over de resultaten.

Voor de **verantwoording** stellen wij voor dat **VPTZ Nederland en de AHzN** hierin een rol opnemen. Zij ondersteunen de organisaties bij de verantwoording richting het

ministerie van VWS. VPTZ Nederland heeft aangegeven, eventueel in samenwerking met de AHzN, de verantwoording met een online registratiesysteem voor elke

Samenvattend advies toekomstige regeling organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg

Samengevat adviseren wij de huidige subsidieregeling te vervangen door een soortgelijke regeling met enkele aanpassingen.

Dit betekent:

- Behoud van een eenvoudige, toegankelijke en heldere regeling.
- Budgetbepaling op basis van aantal patiënten verzorgd per jaar.
- Een meegroeimodel op basis van landelijk demografische gegevens.
- Onderscheiden:
  - het onderscheid in hoogte bedrag per patiënt wordt behouden voor betaalde en onbetaalde coördinatie,
  - nader onderzoek noodzakelijk is om het onderscheid in hoogte van het bedrag per patiënt voor high care hospices en bijna-thuis-huizen te kunnen rechtvaardigen,
  - Wtzi-toegelaten instellingen geen gebruik kunnen maken van deze regeling,
  - Wtzi-toegelaten instellingen wel gebruik kunnen maken van vrijwilligers van zelfstandige organisaties voor vrijwillige palliatieve zorg en dat deze inzetten meetellen voor het budget voor deze organisaties.
- Een meer-jarensubsidie met jaarlijkse verantwoording.
- Een ondersteunende rol van VPTZ Nederland en de AHzN in de verantwoording naar het ministerie van VWS.

organisatie die in aanmerking komt, ook daadwerkelijk te kunnen organiseren, uitvoeren en overbrengen naar de financier. De verantwoording kan dan naast de omvang van de inzet ook de kwaliteit van de inzet omvatten. Het zal de huidige administratielast bij de leden, VWS en VPTZ Nederland kunnen verlagen.

Bijlage 1. Begrippenlijst

Vrijwillige palliatieve terminale zorg:	In deze rapportage hanteren we het begrip vrijwillige palliatieve terminale zorg zoals die in de regeling PTZ wordt gebruikt. Hiermee wordt de palliatieve terminale zorg die door en met vrijwilligers wordt geleverd, bedoeld. Het betreft niet reguliere vrijwilligerszorg, maar de coördinatie en inzet van vrijwilligers die specifiek zijn geschoold voor het leveren van palliatieve terminale zorg.
Organisaties voor (vrijwillige) palliatieve terminale zorg:	Zelfstandige vrijwilligersorganisaties voor palliatieve terminale zorg en zorgorganisaties voor palliatieve terminale zorg die ook werken met vrijwilligers.
Vrijwillige palliatieve zorg thuis:	Organisatie die vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis biedt.
Bijna-thuis-huis:	Organisatie die vrijwillige palliatieve terminale zorg in het hospice (bijna-thuis-huis) biedt.
High care hospice:	Organisaties die vrijwillige palliatieve zorg in het hospice biedt en waar 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig is (high care hospice).
Thuiszorg:	Organisaties die verpleging en verzorging aan huis bieden.
Palliatieve unit:	Organisatie die vrijwillige palliatieve zorg biedt in een palliatieve unit als onderdeel van een grotere zorg- of welzijnsinstelling